

VU Research Portal

In-vitro-fertilisatie

van Overbeeke, G.R.

1992

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van Overbeeke, G. R. (1992). *In-vitro-fertilisatie*. [, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

IN-VITRO-FERTILISATIE

De introductie van reageerbuisbevruchting
in Nederland



betreffende bij het proefschrift "in-vitro-fertilisatie,
de introductie van reageerbuisbevruchting in Nederland"

1. De ontwikkeling van de IVF-techniek is niet beïnvloed geweest door doelgerichtheid van een overheid.
2. Maatschappelijke tegenstellingen en politieke verlegenheid hebben er beide toe geleid dat IVF niet 'automatisch' in het verstrekkingenpakket van het ziekenfonds is opgenomen, hoewel aan het 'gebruikelijkheidscriterium' was voldaan.
3. Uit het feit dat de maatregelen van de overheid om de verspreiding van de IVF-techniek te beheersen op grote schaal zijn genegeerd, blijkt dat het toezicht van overheidswege op de naleving van de genomen besluiten onvoldoende was.
4. De discussie over IVF in het parlement is absoluut onvoldoende geweest om het overheidsbeleid te legitimeren.
5. Het feit dat IVF vooral in de academische ziekenhuizen is ontwikkeld en toegepast, het bijzonder moeilijk een adequaat beheersingsbeleid te voeren ten aanzien van IVF, het feit dat recent ook de academische ziekenhuizen volledig onder de werking van de Ziekenhuisvoorzieningen zijn gebracht is een positieve bijdrage tot de beheersing van de verspreiding van medische technologieën.
6. Van IVF als issue (in de betekenis die Cobb en Elder er aan geven) heeft slechts een beperkt gedeelte de beleidsagenda bereikt. Dit gegeven beperkt de analytische waarde van de theorie van agendabouw zoals Cobb en Elder die uitwerkten.

Cobb en Elder (1983), *Participation in American Politics, the dynamics of agenda building*
7. De indeling in vier groepen (identification groups, attention groups, attentive general public) naar hun maatschappelijke betrokkenheid bij een issue, zoals Cobb en Elder beschreven, is in de Nederlandse situatie, gezien de wijze waarop in Nederland betrokkenheid bij de besluitvorming per beleidsveld is georganiseerd, eerder regel dan uitzondering.

Cobb en Elder (1983), *Participation in American Politics, the dynamics of agenda building*, p. 104-109
8. Ten onrechte worden items die niet of veel later een rol spelen in het beleid buiten de sloten van de analyse van het beleid waarin deze aspecten een rol (zouden kunnen) spelen. Hierdoor lijken ze bij latere analyses 'uit de lucht' te komen vallen. De eis om bij beleidsonderzoek een periode van minimaal een decennium (een volledige beleidscyclus) in ogenschouw te nemen, is op basis van deze constatering dan ook beter terecht ten opzichte van het werk van Cobb en Elder.

Sabatier (1987), *Knowledge, Policy-Oriented Learning, and Policy Change*, *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization*, Vol. 8, Nr. 4, Juni 1987, p. 6

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

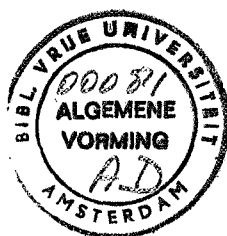
Overbeeke, George van

In-vitro-fertilisatie: de introductie van
reageerbuisbevruchting in Nederland: overzicht van
betrokkenen, inventarisatie van maatschappelijke aspecten
en gevolgen, analyse van het overheidsbeleid / George van
Overbeeke. - [S.l. : s.n]. - Ill.

Proefschrift Vrije Universiteit. - Met lit. opg.

ISBN 90-9005568-1

Trefw.: reageerbuisbevruchting



Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie of op welke wijze ook zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de auteur

Lay-out en tekstverwerking: Elly Manenschijn en Mies Brookman
Omslagontwerp: Inga Kramer-Haantjes, Amstelveen
Druk: VU-Huisdrukkerij, Vrije Universiteit Amsterdam

isbn 90-9005568-1

© 1992 George van Overbeeke
Vrije Universiteit
Centrum Algemene Vorming
De Boelelaan 1081, Amsterdam
tel. 548 4129 / 548 4784

VRIJE UNIVERSITEIT

IN-VITRO-FERTILISATIE
De introductie van reageerbuisbevruchting
in Nederland

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Vrije Universiteit te Amsterdam,
op gezag van de rector magnificus
dr. C. Datema,
hoogleraar aan de faculteit der letteren,
in het openbaar te verdedigen
ten overstaan van de promotiecommissie
van de faculteit der natuurkunde en sterrenkunde
op dinsdag 1 december 1992 te 15.30 uur
in het hoofdgebouw van de universiteit, De Boelelaan 1105

door

GERHARD ROELOF VAN OVERBEEKE

geboren te Nunspeet

Centrale Huisdrukkerij VU
Amsterdam 1992

Promotoren	prof.ir. E.J. Tuininga prof.dr. H.D. Banta
Copromotoren	prof.dr. W. van Rossum dr. P. Groenewegen
Referent	drs. W. Schellekens

IN-VITRO-FERTILISATIE

De introductie van reageerbuisbevruchting in Nederland

Voor Ad van Benthem,
aan zijn wereld werd
op deze aarde geen
plaats gegund

Voorwoord

Dit stukje proza heet dan wel vóórwoord, en het staat dan wel helemaal voorin dit boek, maar enigszins paradoxaal, en zoals voor de meeste boeken geldt, werd deze tekst pas als laatste toegevoegd aan de eerder geschreven hoofdstukken. Dat heeft voordelen, want het betekent dat ik in deze tekst rekening kan houden met datgene dat vooraf ging aan het moment dat dit boek voor u kon liggen. Deze pagina kon daarbij ook geschreven worden in de stellige overtuiging dat uiteindelijk een boek van de persen zou rollen. Hoe anders was dat met vele van de andere bladzijden die ik volschreef, en waarvan vele niet in dit proefschrift konden verschijnen!

Onderzoek doe je niet alleen, en multidisciplinair onderzoek zeker niet. Dat kun je zelfs niet alleen doen. Daarvoor mis je teveel van de deskundigheid die nodig is om alle details op een verantwoorde wijze te kunnen traceren, laat staan ze dan ook nog binnen het heersende jargon op waarde te schatten. Ook dit boek is dus niet het resultaat van het werk van één persoon. Ik kon dikwijls gebruik maken van de deskundigheden van anderen. Met die hulp moest ik vervolgens het materiaal vanuit verschillende invalshoeken en disciplines integreren. Omdat zoveel disciplines betrokken zijn bij de introductie van een technologie als IVF ging aan de beleidsanalyse een lange periode van informatie verzamelen vooraf. Die weg heb ik in de afgelopen jaren afgelegd, waarbij ik me moest verdiepen in vakgebieden waarin ik aanvankelijk nauwelijks thuis was. Het resultaat van die fascinerende zoektocht ligt nu voor u.

In de openvolging van de hoofdstukken van het boek is ook een persoonlijke ontwikkeling te bespeuren in wetenschappelijk opzicht. In eerste instantie werd (na overleg) een keuze gemaakt voor een te hanteren beleidstheorie en analysekader, vervolgens werden aan dat concept aanvullende theoretische inzichten toegevoegd om de theorie enigszins bruikbaar te houden. Daarna ontwikkelde ik zelf een schematisch theoretisch model, om tenslotte dat model weer te relativiseren en te koppelen aan inzichten uit weer nieuwe theorieën. Dit alles met in mijn achterhoofd de wens om met behulp van de theorie te kunnen komen tot een meer geïntegreerd beeld van de samenhang tussen beleid en technologische ontwikkeling. Uiteindelijk leidde die zwerftocht tot dit boek, dat daarmee eigenlijk een basis is geworden voor nieuwe theoretische experimenten en hopelijk tot nader onderzoek oproept.

Het resultaat van dit onderzoek is hopelijk een nieuwe stap in het groeiend begrip van processen die een rol spelen bij de ontwikkeling en diffusie van wetenschap en technologie, en de rol die maatschappelijke actoren daarbij spelen. Het karakter van de meest recente bijdrage is nog zo speculatief en mist nog zoveel gedocumenteerde onderbouwing, en de bestede aandacht moest helaas zo beperkt blijven, dat het mij niet verantwoord leek dit reeds aan te bieden als deel van de officiële dissertatietekst. Omdat deze benadering m.i. toch veel mogelijkheden biedt voor verdere discussie en onderzoek, heb ik het als een epiloog (onder eigen verantwoordelijkheid) aan het proefschrift toegevoegd.

Gedurende het onderzoek heb ik steun en inbreng ondervonden van een groot aantal mensen. Elke opsomming zal mensen te kort doen, maar de traditie dwingt me om toch zo'n poging te ondernemen. Veel van de inbreng ondervond ik reeds bij de produktie van een eerder boek dat ik in 1988 met Joke de Witte over dezelfde materie schreef, uitgegeven bij de VU-uitgeverij, en een belangrijke basis voor dit proefschrift. In het voorwoord van dat boek heb ik

VIII George van Overbeeke

aan velen mijn erkentelijkheid reeds betuigd en dat wil ik hier gaarne herhalen. In de laatste fase van het onderzoek heb ik de waardevolle inbreng mogen genieten van de volgende mensen die ik graag met name wil noemen, te weten David Banta, Mies Brookman, Roos Grautars, John Grin, Peter Groenewegen, Marijke de Jong, Elly Manenschijn, Wouter van Rossum, drs. W. Schellekens, Paul Slaa, Margreet Schlüter, Eric-Jan Tuininga, Jan Vermeijden, Gertjan van der Wilt, Hetty Zalmstra. Naast de kritische en opbouwende bijdragen van promotoren, co-promotoren en referent wil ik een bijzondere uitzondering maken voor Elly Manenschijn. Zonder haar goede humeur, inzet en nauwgezette, kritische lezing en verwerking van het manuscript in de laatste weken was het boek er in deze vorm niet gekomen.

George van Overbeeke

Inhoudsopgave

Voorwoord	vii
Inhoudsopgave	ix
Hoofdstuk 1 Introductie	1
1.1 Inleiding	1
1.2 Achtergrond van deze studie	2
1.3 Technology Assessment	3
1.4 Medische technology assessment <i>IVF en medische TA</i>	3
1.5 Probleemstelling en analysekader	6
1.6 Opzet van het onderzoek	7
1.7 Opzet van het boek	8
Hoofdstuk 2 In-vitro-fertilisatie, de behandeling	9
2.1 Inleiding	9
2.2 De ontwikkeling van een techniek	9
2.2.1 19e eeuw tot de 60-er jaren, de eerste doorbraken	10
2.2.2 60-er jaren tot 1978, op weg naar IVF bij mensen	11
2.2.3 1978 tot heden	12
2.3 In-vitro-fertilisatie, de behandeling	14
2.3.1 Medische indicaties voor de IVF-behandeling	15
2.3.2 De voorbehandeling	15
2.3.3 De eicelafname (ovum aspiratie)	17
2.3.4 De behandeling van de geslachtscellen	18
2.3.5 De bevruchting	18
2.3.6 De terugplaatsing van het embryo (embryotransfer)	19
2.3.7 Geen zwangerschap	20
2.3.8 De mogelijke behoefte aan de IVF-behandeling	20
2.3.9 Psychologische effecten	21
2.4 Risico's, succeskansen en mogelijke gevolgen van de behandeling	22
2.4.1 Risico's	24
<i>stimulatie van de eisprong door hormonen - eicelafname - behandeling van geslachtscellen en de bevruchting in vitro - terugplaatsing van de embryo's - zwangerschap - bevalling</i>	
2.4.2 Succeskansen	31
<i>aspecten van de berekening - de succeskansen van de IVF-behandeling in Nederland - enkele concluderende opmerkingen over de gepresenteerde gegevens - klachten van patiënten</i>	
Hoofdstuk 3 Beleidstheorie	41
3.1 Inleiding	41
3.1.1 Beleidstheorie	42
3.1.2 Twee basisbenaderingen	43
3.1.3 De keuze voor de agendabouwbenadering	44
3.2 De agendabouwbenadering	46
3.2.1 De theorie van Cobb en Elder	49

X George van Overbeeke

3.2.2	Enkele kanttekeningen bij het oorspronkelijke model van Cobb en Elder <i>het statische karakter - de afbakening van de systemen - de rol van de massamedia - typologie en definiëring van issues - de bruikbaarheid van de agendabouwbenadering in de Nederlandse situatie</i>	51
3.2.3	Latere correcties op het oorspronkelijke model van Cobb en Elder	54
3.2.4	Sabatier	56
3.3	Enkele belangrijke aspecten van de agendabouwbenadering	56
3.3.1	Het belang van probleemdefiniëring en -perceptie <i>de perceptie van een issue</i>	56
3.3.2	De beleidsarena <i>het beleidssubstelsysteem - coalities en 'beliefsystems'- het belang van leren en aanpassen gedurende het agendabouwproces</i>	58
3.3.3	Het publiek <i>participatie - onderhandelen</i>	65
3.3.4	Het conservatisme van een vigerend systeem	70
3.3.5	Beleidsissues <i>de kenmerken van een issue - de herkomst van een issue - de levensduur van een issue - hoe komt een issue op de agenda? - issue expansion - beperking van issue expansion - issue expansion en het gebruik van symbolen - symbolic reinforcement</i>	71
3.3.6	Agenda's <i>Discrepancie tussen publieke en formele agenda</i>	77
3.3.7	De rol van de massamedia	78
3.4	De agendabouwtheorie als analysekader voor de beleidsanalyse <i>de toepassing van de theorie bij de IVF-case</i>	79
3.5	Samenvatting	81
Hoofdstuk 4 De toepassingen van de IVF-techniek		83
4.1	Inleiding	83
4.2	De standaardbehandeling	83
4.3	Uitbreiding van de toepassing, naar indicaties en 'gebruik' van IVF	85
4.3.1	Uitbreiding van de (medische) indicaties voor de IVF-behandeling <i>medische indicaties bij de vrouw - medische indicaties bij de man - indicaties met een andere achtergrond - IVF als vruchtbaarheidstest</i>	85
4.3.2	Invriezen <i>sperma - eicellen - embryo's</i>	87
4.3.3	Eiceldonatie	89
4.3.4	Embryodonatie	90
4.3.5	Het uitspoelen van embryo's	90
4.3.6	Partiële abortus bij meerlingen (Foetusreductie)	91
4.3.7	Variaties op IVF: GIFT (Gamete Intra-Fallopian Transfer) e.d.	91
4.3.8	Het volledig draagmoederschap	93
4.3.9	Postmenopauzale zwangerschap	94
4.4	IVF als methode om embryo's te 'creëren'	94
4.4.1	Het invriezen van embryo's	94
4.4.2	Embryodonatie	95
4.4.3	Het verder kweken van embryo's	95
4.4.4	Wetenschappelijk onderzoek aan embryo's	95

4.4.5	Embryo's als farmaceutisch testmateriaal	96
4.4.6	Embryonaal weefsel als 'reservemateriaal'	96
4.4.7	Prenatale diagnostiek, pre-implantatie diagnostiek (PID)	97
4.4.8	Prenatale gentherapie <i>germline cell therapy - somatic cell therapy</i>	98
4.4.9	Geslachtsbepalingen, sexeselectie	100
4.5	Mogelijke (toekomstige) toepassingen van de IVF-techniek	102
4.5.1	Micromanipulatie van zaadcellen en eicellen, en 'zona drilling'	102
4.5.2	Klonen	104
4.5.3	Het vormen van chimere	106
4.5.4	Draagdiere	106
4.5.5	Transspecies fertilisatie (kruising tussen soorten)	107
4.5.6	Versmelting van twee eicellen	107
4.5.7	Ectogenese	107
4.5.8	Anticonceptie	108
4.5.9	Zwangerschap bij mannen	109
4.6	Fundamentele kennis	109
4.7	Eugenetica	110
4.8	Het imperatief karakter van de medische technologie	110
4.9	Samenvatting	112
	Hoofdstuk 5 Betrokken actoren, de sociale kaart	115
5.1	Inleiding	115
	<i>de sociale kaart</i>	
5.2	Het openbaar bestuur	118
5.2.1	De volksvertegenwoordiging	118
5.2.2	Ministers en Staatssecretarissen	119
5.2.3	Ministeries <i>Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) - Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen (O&W) - Ministerie van Justitie</i>	120
5.3	Adviesorganen	121
5.3.1	De Gezondheidsraad	121
5.3.2	Het College voor ziekenhuisvoorzieningen	122
5.3.3	De Ziekenfondsraad	122
5.3.4	Nationale Raad voor de Volksgezondheid	123
5.3.5	De Emancipatieraad	123
5.3.6	De Raad voor het Jeugdbeleid	124
5.4	Politieke partijen	124
5.4.1	Het CDA	125
5.4.2	De VVD	126
5.4.3	De PvdA	126
5.4.4	D66	126
5.4.5	Groen Links	126
5.4.6	Het GPV	127
5.4.7	De SGP	127
5.4.8	De RPF	127
5.5	Maatschappelijke actoren	128

5.5.1	Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg <i>de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) - Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst (KNMG) - Vereniging van Nederlandse Vrouwelijke Artsen (VNVA) - de ziekenhuizen</i>	128
5.5.2	Niet-medische deskundigen <i>de juristen - de ethici - andere wetenschappelijk onderzoekers</i>	131
5.5.3	Patiëntenverenigingen <i>De Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (NVRB) - De Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) - Landelijk Patiënten/Consumenten Platform - Nederlandse Vereniging voor Ouders van Meerlingen</i>	134
5.5.4	Vrouwenorganisaties <i>Nederlandse Vrouwenraad (NVR) - Lesbische Politieke Werkgroep Voortplantingstechnieken - FINRRAGE - DES-actiegroep - Vereniging voor Vrouwen met een Academische Opleiding (VVAO)</i>	138
5.5.5	Levensbeschouwelijke groepen <i>de kerken - Multidisciplinair Centrum voor Kerk en Samenleving (MCKS) - het Humanistisch Verbond</i>	141
5.5.6	Financiers <i>de ziekenfondsen - de particuliere ziektekostenverzekeraars</i>	145
5.5.7	Industrie	146
5.5.8	Andere groeperingen	147
5.6	Media en voorlichting <i>voorlichting</i>	148
5.7	Tot slot <i>het wetenschappelijk debat - het medisch debat - het maatschappelijk debat</i>	149
Hoofdstuk 6 Ethische aspecten van IVF		
6.1	Inleiding	156
6.2	Ethische aspecten van de standaard IVF-behandeling	157
6.2.1	De aanvaardbaarheid van de in-vitro-fertilisatie-behandeling	157
6.2.2	De status van geslachtscellen en embryo's	158
6.2.3	De gevolgen voor het kind	158
6.2.4	De verdeling van middelen	159
6.2.5	Maatschappelijke consequenties	161
6.3	Ethische aspecten van de uitbreiding van de toepassing van de IVF-behandeling	162
6.3.1	De uitbreiding van de indicatiestelling voor de behandeling	162
6.3.2	Het gebruik van donorgeslachtscellen en donorembryo's	162
6.3.3	De positie van donoren	163
6.3.4	De gevolgen voor het kind	164
6.3.5	Het recht op voortplanting	164
6.3.6	Het draagmoederschap	165
6.3.7	Maatschappelijke consequenties	167
6.4	Ethische aspecten van handelingen met embryo's in vitro	168
6.4.1	De status van het embryo in vitro en de consequenties daarvan voor handelingen met het embryo in vitro	168
6.4.2	Welke vormen van onderzoek zijn toelaatbaar?	172
6.4.3	Maatschappelijke consequenties	173
6.5	Ethische aspecten van mogelijke toekomstige ontwikkelingen	174

6.6	Tot slot	176
	Samenvattend	176
	<i>het wetenschappelijk debat - het medisch debat - het maatschappelijk debat</i>	
Hoofdstuk 7 Juridische aspecten van in-vitro-fertilisatie		179
7.1	Inleiding	179
7.2	Juridische aspecten van de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling	179
7.2.1	Het juridisch moeder- en vaderschap bij de standaard-behandeling	181
	<i>het juridisch moeder- en vaderschap naar Nederlands recht - het juridisch moeder- en vaderschap bij de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling en kunstmatige inseminatie - standpunten m.b.t. in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie</i>	
7.2.2	De status van geslachtscellen en embryo's	185
	<i>de status van geslachtscellen (zaad- en eicellen) - de status van het embryo in vitro</i>	
7.2.3	Het recht op voortplanting	186
7.2.4	Het recht op gezondheidszorg	187
7.3	Juridische aspecten van de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie	187
7.3.1	Het juridisch moeder- en vaderschap bij de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie	187
	<i>'uitbreiding' van kunstmatige inseminatie en juridisch moeder- en vaderschap - standpunten met betrekking tot uitbreiding van in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie</i>	
7.3.2	De status van geslachtscellen en embryo's	191
	<i>De geslachtscellen na overlijden van de bewaargever</i>	
7.3.3	Het recht op voortplanting	193
7.3.4	Het recht op gezondheidszorg	193
7.3.5	Het draagmoederschap	193
	<i>het juridisch moeder- en vaderschap bij draagmoederschap - overdracht van ouderrechten en -plichten - draagmoeder-contracten - standpunten met betrekking tot draagmoeder-schap</i>	
7.4	Juridische aspecten bij handelingen met embryo's in vitro	201
7.4.1	Het gebruik van embryo's in vitro	201
7.4.2	Gesignaleerde punten die regeling behoeven	204
7.5	Mogelijke toekomstige ontwikkelingen	204
7.6	De kabinetsnotitie 1988	205
7.7	Samenvattend	206
	<i>het wetenschappelijk debat - het medisch debat - het maatschappelijk debat</i>	
Hoofdstuk 8 Het (overheids)beleid ten aanzien van IVF		
8.1.	Inleiding	209
8.2	De periode vóór 1978	211
8.2.1	De ontwikkeling van de techniek	211
8.2.2	Het beleid	212
	<i>elders in de wereld</i>	

XIV George van Overbeeke

8.3	De periode vanaf 1978, IVF en het Nederlandse beleid	215
8.3.1	Start van de beleidsontwikkeling	215
8.3.2	De adviezen van de Gezondheidsraad <i>behandeling van de adviesaanvragen door de Gezondheidsraad - interimadvies van de Gezondheidsraad - eindadvies van de Gezondheidsraad - de technische ontwikkeling ging door</i>	216
8.4	Beheersing van spreiding en financiering	218
8.4.1	Beheersing van de spreiding van in-vitro-fertilisatie <i>artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) - besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie - was de beheersing van de spreiding van IVF een succes?</i>	218
8.4.2	Beheersing van de financiering <i>in-vitro-fertilisatie en het ziekenfondspakket - de ziekte- kostenverzekeraars - was de beheersing van de financiering succesvol?</i>	220
8.5	Meningsvorming van het kabinet	223
8.5.1	14 september 1988: de notitie	224
8.6	Het streven naar een definitieve regeling	225
8.6.1	Na afloop van het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro- fertilisatie'	226
8.6.2	Adviezen over definitieve regeling in-vitro-fertilisatie	227
8.6.3	Het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering'	228
8.7	De 'definitieve' regeling	229
8.7.1	De toelating van de behandeling	231
8.8	IVF, Ministeries van O&W en WVC, en de academische ziekenhuizen	232
8.8.1	De plaats van de academische ziekenhuizen	232
8.9	Het beleid	234
8.9.1	Het tot nu toe gevoerde beleid	234
8.9.2	De toekomst	235
8.10	Samenvatting	236
	Bijlage: Chronologisch overzicht van de verschillende gebeurtenissen ten aanzien van het beleid	237
	Hoofdstuk 9 IVF en de beleidstheorie	241
9.1	Inleiding	241
9.2	De definiëring van het issue	242
9.3	Invalshoeken <i>de gevolgen van verschillen in invalshoek - indeling van de invalshoeken</i>	243
9.4	Een indeling naar definities	246
9.5	De beleidsarena van IVF: een indeling naar sferen	247
9.5.1	De ontwikkeling van de IVF-technologie en het sferenmodel	249
9.5.2	Beschrijving van IVF in het sferenmodel <i>de ontwikkelingen in de sferen na 1978 - de rol van wetenschappelijke kennis - het sferenmodel in relatie tot ontwikkeling en diffusie</i>	251
9.6	De rol van de media en communicatie in het sferenmodel	255
9.7	IVF: analyse van het issue in relatie tot de agendabouwbenadering	255
9.7.1	De barrières en het proces van agendavorming <i>IVF en de agenda in het gezondheidsbeleid</i>	257

9.7.2	Het agendabouwproces in relatie tot verschillende visies op het beleidsitem <i>de belangrijke invalshoeken - de overmacht van een bepaalde definitie</i>	262
9.7.3	De betrokken groepen	269
9.7.4	Issue expansion	270
9.7.5	De beleidsagenda	270
9.8	De beleidsarena - de belief systems van Sabatier <i>coalities (en bijbehorende belief systems)</i>	270
9.9	Samenvatting	273
Hoofdstuk 10 Samenvatting en conclusies		275
10.1	Inleiding <i>de hantering van het begrip IVF</i>	275
10.2	Aspecten <i>psychologische aspecten - medisch-wetenschappelijke aspecten - ethische aspecten - juridische aspecten</i>	276
10.3	Betrokken actoren	278
10.4	Het overheidsbeleid <i>De wijze waarop en de omstandigheden waaronder de regelingen tot stand zijn gekomen - de handhaafbaarheid van de genomen maatregelen - IVF als beleidsissue</i>	279
10.5	Het issue IVF en de geschiktheid van de agendabouwbenadering <i>de rol van de media - variaties van het model van Cobb en Elder - de geschiktheid van de benadering van Cobb en Elder - beleidsinstrumenten</i>	282
Literatuur		287
Afkortingen		297
Begrippen		299
Summary		307

XVI George van Overbeeke

Hoofdstuk 1

INTRODUCTIE

1.1 Inleiding

Reageerbuisbevruchting (in-vitro-fertilisatie, kortweg IVF) werd in de loop van de jaren tachtig in de Nederlandse gezondheidszorg in gebruik genomen als behandeling bij ongewilde kinderloosheid. Aanvankelijk werd de methode alleen experimenteel in een beperkt aantal (vooral academische) ziekenhuizen toegepast als een veelbelovende behandeling voor een beperkt deel van de ongewenst kinderloze (echt)paren. De belangrijkste medische indicatie was in die beginfase tubapathologie, dat wil zeggen een afwijking waarbij de eileiders geheel of gedeeltelijk geblokkeerd zijn waardoor geen bevruchting en zwangerschap tot stand kunnen komen.

Spoedig na de introductie verbreedde men de medische indicatie voor IVF, nam het aantal ziekenhuizen dat de behandeling uitvoerde toe en breidde ook de discussie zich uit tot een debat over veel verdergaande toepassingen en gevolgen. De medische technologie ontwikkelde zich zo voortvarend, en de bedenkingen ten opzichte van IVF werden zo duidelijk, dat op grote schaal vraagtekens bij deze ontwikkelingen werden gezet.

De aard en de potenties van IVF en de grote maatschappelijke interesse daarvoor maakten deze technologie tot een twistpunt op alle niveaus en in veel sectoren van de samenleving. Niet alleen de eerst belanghebbenden bij de medische behandeling van ongewenste kinderloosheid mengden zich in die discussie, maar ook vele andere groepen met een grote diversiteit aan maatschappelijke en levensbeschouwelijke achtergronden. Ook zij wensten hun bijdrage aan de discussie te kunnen leveren, elk vooral vanuit hun eigen patroon van waarden, normen, belangen en interesses. Omdat een onderwerp als reageerbuisbevruchting in brede lagen van de bevolking op belangstelling kon rekenen, bleken massamedia als kranten, opiniebladen en televisie zich geroepen te voelen om IVF uitgebreid op te nemen in hun nieuwsvoorziening. Vanuit meerdere disciplines en invalshoeken verwoordden deskundigen hun opinie over IVF en over de gevolgen van deze behandeling. Hierbij werd het innemen van stellige posities vaak niet geschuwd. De veelzijdigheid en ondoorzichtigheid van deze discussies en de verschillen in uitgangspunten zorgden ervoor dat deze discussies nauwelijks leken te kunnen leiden tot enige overeenstemming.

Vertegenwoordigers van elk van de standpunten hadden ieder een eigen opvatting in het debat: zo waren daar de vertegenwoordigers van de ongewild kinderlozen, zij legden de nadruk op het recht op de IVF-behandeling die als een medische voorziening in het ziekenfondspakket diende te worden opgenomen en veronderstelden soms zelfs een recht, op voortplanting; critici op het gebied van genetische manipulatie zagen in de IVF-techniek een voorportaal tot een ongebreidelde toepassing van eugenetisch geïnspireerde selectietechnieken; onderzoekers zagen in de techniek een mogelijkheid om via kweek van embryo's in vitro bestaande fundamentele onderzoeksmogelijkheden uit te breiden; in feministische kring benadrukte men de suggestie dat ontwikkeling van de reageerbuis-techniek een ongewenste uitbreiding van de macht over het vrouwenlichaam en reproductie betekende in de door mannen beheerste gezondheidszorg; (bio)medici zagen in de techniek mogelijkheden voor een diversiteit aan behandelingen en mogelijke onderzoeken enz. Zo streden en strijden deze groepen, waarbij de ene het over een *behandeling* heeft en de ander over een *techniek* en een derde over een *maatschappelijk gevaar*, elk op basis van redeneringen die voor de ander dikwijls niet of nauwelijks ter zake doen.

Publieke discussies werden gevoerd over de drijvende krachten achter de technologieontwikkelingen, over de kostenbeheersing in de gezondheidszorg, over de macht van

technologie, over de grenzen van de zorg, over de kwaliteit van (beginnend) leven, over de mondigheid van de patiënt ten opzichte van de geneeskunde en de geneeskundige, over de zeggenschap van de kerk over reageerbuisbevruchting en de problematiek van manipulatie met het beginnende leven, over de noodzaak van technologische vooruitgang enz. Vanuit de overheid bleek weinig structuur aangebracht te kunnen worden in het verloop en het doel van de gevoerde discussies. Meningsvorming in het parlement bleef grotendeels achterwege. Kortom, de debatten verliepen in een wanordelijke verwevenheid van vele meningen en belangen.

1.2 Achtergrond van deze studie

De basis van deze studie ligt in het onderzoeksprogramma van de Vakgroep Algemene Vorming zoals dat vanaf 1984 vorm kreeg. Het onderzoek binnen de Sectie Maatschappelijke Aspecten van de Wiskunde en Natuurwetenschappen van de Vrije Universiteit¹ richtte zich vanaf dat begin met name op de identificatie van keuzes bij de ontwikkeling en toepassing van wetenschap en technologie en de afhankelijkheid van de context van deze keuzes. De volstreekte autonomie van wetenschap en technologie werd in de uitgangspunten van dat onderzoek weersproken en vervangen door een visie waarbij ook de invloed van maatschappelijke krachten op het verloop van de ontwikkeling en verspreiding van wetenschap en technologie werden erkend. Deze visie werd zichtbaar gemaakt in de zogenaamde *Besluitvormingsspiraal voor Wetenschap en Technologie*, waarbij naast de onderlinge beïnvloeding van wetenschap en technologie niet alleen een belangrijke sturende rol is weggelegd voor overheid en industrie, maar ook voor beïnvloeding door maatschappelijke organisaties. Het werd immers steeds duidelijker dat maatschappelijke organisaties door een toenemende mondigheid en deskundigheid en ook door een groeiende structurele invloed op het (overheids)beleid een belangrijkere rol kregen in de vormgeving van de samenleving, ook bij de besluitvorming over wetenschap en technologie. Deze doelbewuste integratie van wetenschap, technologie en betrokken actoren werd ook wel genoemd "een betere afstemming van wetenschap, technologie en samenleving op elkaar."²

De Vakgroep bouwde het onderzoek aanvankelijk op rond het sleutelbegrip *Technology Assessment*, in het Nederlands enigszins misleidend Technologisch Aspectenonderzoek genoemd³ en afgekort TA (zie 1.3). In die beginfase concentreerden het onderzoek en de publikaties zich op de evaluaties van wapentechnologieën (defence technology assessment) en micro-elektronica en telecommunicatie. Vanaf 1986 werd ook onderzoek verricht op het gebied van medische technologieën, voor een deel extern gefinancierd door het IWTS-bureau, de latere NOTA.⁴ Dit onderzoek betrof in eerste instantie een voorstudie op het gebied van reageerbuisbevruchting⁵ dat later werd voortgezet in een hoofdonder-

1 De Sectie Maatschappelijke Aspecten van de Wiskunde, Informatica en de Natuurwetenschappen maakt deel uit van de Vakgroep Algemene Vorming die onderwijs verzorgt en onderzoek verricht op het gebied van geschiedenis, filosofie en maatschappelijke aspecten van de bèta-disciplines. De vakgroep is ondergebracht bij de Faculteit der Natuurkunde en Sterrenkunde.

2 Tuininga, E.J. (1984), *Het voordeel van de twijfel*, oratie Vrije Universiteit, 19 oktober, VU-Uitgeverij Amsterdam, p. 24

3 Het is immers geen *technologisch* onderzoek, maar heeft technologie als *object* van onderzoek

4 IWTS = Integratie van Wetenschap en Technologie in de Samenleving, dit was de naam van een nota die in 1984 door de Tweede Kamer is aangenomen, en waarvan de uitvoering in handen was gelegd van het zogenaamde IWTS-bureau dat ressorteerde onder de Hoofddirectie Wetenschapsbeleid, en dat later (1987) werd verzelfstandigd in de NOTA (Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek)

5 Uitgevoerd door drs. K.Y. van den Berg

zoek. Dit hoofdonderzoek leidde tot de publikatie van een boek⁶ dat in 1988 bij de VU-Uitgeverij verscheen.

Deze studie is een nadere uitwerking van de publikatie uit 1988. Naast een inventarisering van betrokken groepen en relevante aspecten bij de ontwikkeling en verspreiding van IVF in Nederland, wordt met name het proces van de totstandkoming van het (overheids-) beleid op dit gebied geanalyseerd.

1.3 Technology assessment

In de loop van de jaren zeventig werd, aanvankelijk vooral in de Verenigde Staten, de behoefte gevoeld om bij de besluitvorming over grootschalige technologische projecten te kunnen beschikken over meer informatie over de (schadelijke) effecten van deze technologische ontwikkelingen. Men had behoefte aan onderzoek naar deze effecten. Dergelijk onderzoek werd *technology assessment* genoemd.

Van het begrip technology assessment (TA) zijn in de afgelopen jaren veel definities geformuleerd. Tuininga⁷ geeft o.a. de volgende definitie van technology assessment: "*de systematische studie van de effecten op de samenleving die optreden wanneer een technologie wordt geïntroduceerd, uitgebreid of gewijzigd*". Een toevoeging die in de loop van de tijd belangrijker werd is dat het bij TA's dient te gaan om studies die "*tot doel hebben informatie te leveren die de bij de technologische ontwikkeling betrokkenen helpt bij de bepaling van strategisch beleid en met behulp waarvan het mogelijk is onderwerpen voor verder TA-onderzoek te definiëren*..."⁸ Werd aanvankelijk vooral nadruk gelegd op de schadelijke effecten van technologische ontwikkelingen, na verloop van tijd werd ook aandacht geschonken aan de mogelijkheid om TA te hanteren als een instrument om technologische ontwikkelingen al in een vroeg stadium te kunnen sturen, rekening houdend met alternatieve technologische opties en alle mogelijke maatschappelijke gevolgen. TA's hebben een multidisciplinair karakter en hebben tot taak om beleidsvorming te ondersteunen ten aanzien van de technologie-ontwikkeling en -toepassing. In 1987 is in Nederland voor de coördinatie en uitvoering van TA-onderzoek de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) ingesteld. Deze is als onafhankelijke organisatie ondergebracht binnen de structuur van de KNAW⁹, en werkt volgens een programma dat jaarlijks de goedkeuring van het parlement behoeft. De NOTA houdt zich op beperkte schaal bezig met de evaluatie van medische technologieën.

1.4 Medische technology assessment (MTA)

In Nederland houdt men zich vanaf de tachtiger jaren ook binnen de gezondheidszorg intensief met TA bezig, men spreekt dan van *medische technology assessment*, of MTA. De eerste formele aanzetten werden gegeven door de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, in 1983 ingesteld door het Ministerie van WVC. Deze Stuurgroep stelde in 1985 de Commissie Toekomstscenario's Gezondheidszorg in die naast het uitvoe-

6 Overbeeke, G.R. van en J.I. de Witte (1988), *Reageerbuisbevruchting in Nederland, aspecten van in-vitro-fertilisatie*, VU-Uitgeverij, ISBN 90-6256-733-9, 212 pp.

7 Tuininga, E.J. (1979), Zijn er instrumenten voor de maatschappelijke beheersing van technologie?, in: M.Chamalaun en E.J. Tuininga, *Samenleving en Technologie*, Intermediair, Amsterdam, p. 102

8 Smits, R. en J. Leyten (1991), *Technology Assessment, Waakhond of speurhond? Naar een integraal technologiebeleid* (proefschrift), Kerckebosch B.V., Zeist, p. 134. Dit boek biedt een goed overzicht van de ontwikkeling van het begrip TA in de afgelopen twintig jaar

9 Koninklijk Nederlandse Academie van Wetenschappen

ren van TA's ook moest werken aan de ontwikkeling van een hanteerbaar concept van MTA.

Het Amerikaanse Office of Technology Assessment omschreef MTA in 1982 als volgt: *"Medische technology assessment is, in beperkte zin, de evaluatie of toetsing van een medische technologie op veiligheid en effectiviteit. In bredere zin is het een proces van beleidsonderzoek waarbij de lange en korte termijn effecten van afzonderlijke medische technologieën worden onderzocht waarmee het een bron van informatie wordt noodzakelijk voor beleidsmakers bij het formuleren van maatregelen en wetgeving, voor de industrie bij het ontwikkelen van nieuwe producten, voor werkers in de gezondheidszorg bij de behandeling en dienstverlening aan patiënten en voor de consument bij het nemen van beslissingen over de eigen gezondheid"*.¹⁰

Ook in deze definitie staat het gebruik van TA in beleid centraal, en is tevens aangegeven wat de betrokkenheid en het belang is van beleidsmakers, patiënten, industrie en consument. De Raad voor het Gezondheidsonderzoek (RGO)¹¹ verstaat onder MTA *"al die activiteiten die bijdragen aan het systematisch verhelderen van de gevolgen van de toepassing van technologie ten behoeve van de personen en instanties die betrokken zijn bij de besluitvorming over de gezondheidszorg"*.¹² Een bijzonder aspect dat in bovenstaande definitie ontbreekt is de *samenhang* van al de genoemde bijdragen. Zonder die eis van samenhang zou elke evaluatie ook meteen een TA genoemd kunnen worden. Ondanks het feit dat die samenhang niet door zijn eigen definitie gedekt wordt, maakt de RGO wel duidelijk dat er een verlangen is naar samenhang in de evaluaties die onder de noemer TA worden uitgevoerd: *"Uitgangspunt vormt de gedachte dat zowel met betrekking tot de medische zorg zelf als met betrekking tot de structuur waarbinnen de zorg wordt verleend, een afweging noodzakelijk is, waarbij naast medische overwegingen ook aspecten van kosten-effectiviteit, maatschappelijke, ethische en juridische aanvaardbaarheid een rol spelen"*.¹³

Medische TA mag dan een recent ingeburgerd begrip zijn, dat wil niet zeggen dat alle instrumentaria die men onder dit begrip schaaft ook nieuw zijn. Veel activiteiten die nu onder de noemer MTA worden gerangschikt zijn in feite methodes die men al eerder hanteerde. Dit geldt bijvoorbeeld voor kosten-effectiviteitsstudies (KEA's) en kosten-batenanalyses (KBA's), instrumenten die al vele jaren worden gehanteerd bij evaluatie van methoden en technologieën, ook buiten de gezondheidszorg. De invoering van het begrip MTA heeft er daarnaast voor gezorgd dat de doelgerichte inschatting van allerlei ander-soortige effecten expliciete aandacht kreeg in de besluitvorming over de gezondheidszorg.

De term TA wordt overigens gebruikt voor zowel het proces van evaluatie-onderzoek als het resultaat van dergelijk onderzoek (rapportage).

Bij de besluitvorming over medische technologie zijn niet alleen de technologie en de effecten die daar direct het gevolg van zijn van belang, ook speelt het algemene (gezondheidszorg)beleid waarin deze besluitvorming is ingebed een belangrijke rol. In het geval van IVF zijn bijvoorbeeld de rapportages van de Commissies Dekker en Dunning van belang. Beide richten zich niet of nauwelijks op een medisch technologiebeleid, maar stellen wel vast dat bij de beoordeling van nieuwe technologieën in het kader van het

10 Office of Technology Assessment (1982), *Strategies of Medical Technology Assessment*, Government Printing Office, Washington D.C., p. 3

11 Raad voor het Gezondheidsonderzoek (1988), RGO-advies nr. 4, *Medical Technology Assessment (MTA)*, 's-Gravenhage

12 RGO (1988), p. 3

13 RGO (1988), p. 3

'Grenzen-aan-de-zorg-beleid' van de overheid terughoudendheid is vereist, vooral in het licht van de samenstelling van het pakket van ziekenfondsverstrekkingen en de stelselherziening. Eén van de belangrijkste vraagstukken met betrekking tot het beleid ten aanzien van IVF betrof de opname van de IVF-behandeling in het ziekenfondspakket.

De Minister van WVC gaf in het kabinetsstandpunt 'Grenzen aan de zorg' in 1988 aan dat 5% van de beschikbare gelden voor alle onder artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen¹⁴ geldende topklinische zorg aan TA zou moeten worden besteed.

IVF en medische TA

Gezien het bovenstaande kan men vaststellen dat op het gebied van IVF een aantal onderzoeken is uitgevoerd die men TA's zou kunnen noemen. De belangrijkste was de studie die tussen 1986 en 1989¹⁵ is uitgevoerd in opdracht van de Ziekenfondsraad. Deze was echter bijna uitsluitend gericht op een analyse van de effectiviteit van de behandeling, op basis waarvan besloten moest worden of opname in het verstrekkingenpakket van de ziekenfondsverzekering moest plaatsvinden. Het advies 'Kunstmatige Voortplanting' van de Gezondheidsraad uit 1986 kan men ook een TA noemen, al staat hier het bredere veld van de nieuwe voortplantingstechnieken centraal en worden de technieken en de gevolgen daarvan vooral bekeken vanuit wetenschappelijk en medisch standpunt. Een bredere TA werd uitgevoerd aan de VU¹⁶, deze was minder toegesneden op de besluitvorming, maar betrof eerder een inventarisatie van betrokken actoren en aspecten bij de IVF-technologie. Tenslotte kan ook de notitie van het kabinet uit 1988¹⁷ genoemd worden, opgesteld door ambtenaren van de Ministeries van WVC en Justitie.

Al deze evaluaties, waarin IVF in meer of mindere mate het centrale item is, zijn uitgevoerd met een eigen doel. Die van de Ziekenfondsraad heeft het oogmerk een financieel-economische afweging te maken in relatie tot de medische resultaten, die van de Gezondheidsraad geeft de 'stand van de wetenschap' weer, die van de VU is gericht op informatievoorziening over een zo groot mogelijk aantal bij IVF betrokken aspecten, en die van het kabinet is vooral ter ondersteuning van het standpunt van het kabinet.

Uit het bovenstaande blijkt dat de uitkomst en bruikbaarheid van TA's sterk afhankelijk is van een aantal essentiële factoren: het doel dat men heeft met de evaluatie van de technologie, de opdracht en de opdrachtgevers voor de studie, de uitvoerders van de studie, de aard van de te evalueren technologie en de te besteden middelen. Het valt dan ook te betwijfelen of het mogelijk is om een 'standaarduitvoering' van TA te omschrijven.

Ook deze studie kan een TA worden genoemd, een voortzetting van het eerder aan de VU uitgevoerde onderzoek. De belangrijkste kenmerken van dit onderzoek zijn de inventarisatie van betrokken actoren en aspecten en de analyse van het gevoerde beleid ten aanzien van IVF vanuit een zo breed mogelijke invalshoek. Een belangrijk verschil met de andere TA's is dat de opdrachtgever zelf geen belang heeft bij de besluitvorming. Het doel van deze studie is niet in de eerste plaats de besluitvorming ten aanzien van bepaalde aspecten binnen het IVF-beleid te ondersteunen, maar eerder om door middel van inventarisatie en analyse enig begrip te ontwikkelen van de processen die bij de beleidsvorming ten aanzien van een technologie als IVF een belangrijke rol spelen. Met andere woorden, de empirische gegevens worden gehanteerd in een meta-analyse van de beleidsvorming rond IVF met een onderzoekskader uit de de beleidstheorie.

14 Zie hoofdstuk 8

15 Haan, G. e.a. (1989), *Evaluatie van in-vitro-fertilisatie*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, Vakgroep Economie van de Gezondheidszorg

16 Overbeek, van en de Witte (1988)

17 Tweede Kamer (1987-1988), *Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap*, 20 706, nr. 1 en 2

1.5 Probleemstelling en analysekader

De probleemstelling van het onderzoek luidt als volgt:

Welke maatschappelijke actoren zijn betrokken bij de introductie van in-vitro-fertilisatie in Nederland en welke aspecten spelen hierbij een rol; hoe is het beleid in Nederland tot stand gekomen, en in hoeverre is de agendabouwbenadering een geschikt instrument om het beleid van de overheid ten aanzien van IVF te analyseren?

Deze probleemstelling wordt in dit boek beantwoord aan de hand van vier deelvragen:

- a. Welke zijn de (maatschappelijke, medische, ethische en juridische) aspecten van de toepassing en verspreiding van IVF;
- b. Welke maatschappelijke groepen en personen zijn betrokken bij IVF, en op welke wijze;
- c. Hoe kwam het beleid ten aanzien van IVF in Nederland tot stand;
- d. In hoeverre is de agendabouwtheorie een bruikbaar instrument bij de analyse van het overheidsbeleid.

Bij de analyse van de discussies over IVF kan men in het debat over deze technologie drie *sferen* onderscheiden:

- a. een wetenschappelijke sfeer, waarin IVF een *techniek* is in het wetenschappelijk onderzoek;
- b. een medische sfeer, waarbinnen IVF als een *behandeling* wordt opgevat van ongewilde kinderloosheid;
- c. een maatschappelijke sfeer waarbinnen men de *maatschappelijke consequenties* van IVF centraal stelt.

Dit betekent dat IVF wordt geanalyseerd als een medische behandeling, als een technische handeling, en als een veroorzaker van consequenties van ethische, juridische en maatschappelijke consequenties. Daarnaast wordt de betrokkenheid onderzocht van actoren die op enigerlei wijze een belang hebben en/of formuleren bij de ontwikkeling van de IVF-technologie.

De analyse richt zich met name op het niveau van overheidsbeleid, inclusief alle betrokken organen. Dit overheidsbeleid krijgt vorm door 'prikkel's die dit beleid in gang zetten. Deze prikkels worden gegenereerd door ontwikkelingen binnen veel verschillende sectoren van de samenleving. De discussie wordt in gang gehouden door respectievelijk de 'practici' en de eerst betrokkenen, de indirect betrokkenen, en door initiatiefnemers vanuit de overheid zelf.

Bij de analyse van het overheidsbeleid wordt gebruik gemaakt van theoretische analysekaders uit de beleidswetenschappen. Slechts een beperkt aantal hiervan bleek een geschikt kader te kunnen vormen voor beantwoording van de vraagstelling. Omdat in deze studie vooral de nadruk ligt op *maatschappelijke processen* die beleidsvorming in gang hebben gezet, moest gekozen worden voor een benadering die juist die fase sterk benadrukte. Voor deze studie is daarom gekozen voor de agendabouwbenadering, een benadering waarmee in recente gevallen in de Nederlandse situatie ervaring is opgedaan.

De agendabouwbenadering zoals die door Cobb en Elder¹⁸ is uitgewerkt geeft ons een instrument waarmee de ontwikkeling van een beleidsissue geanalyseerd kan worden in relatie tot de (re)acties van de maatschappelijke actoren, de beleidsmakers inbegrepen. Cobb en Elder definiëren een issue als een strijdpunt tussen twee of meer herkenbare groepen over procedurele of inhoudelijke zaken die te maken hebben met verdeling van posities of middelen. Voor de analyse hebben zij in hun benadering een groot aantal parameters onderscheiden en geoperationaliseerd, waarmee het proces kan worden verhelderd waarin een issue op de beleidsagenda van de overheid terecht komt. In dit onderzoek is nagegaan of deze benadering een voldoende basis biedt voor een adequate analyse van dit proces met betrekking tot IVF.

In de inventarisatie van de aspecten van de technologie vinden we de aspecten terug op basis waarvan de beschreven actoren hun argumenten rechtvaardigen. De verschillende argumenten waartoe deze aspecten in de praktijk leiden zijn de drijvende krachten in de debatten en bij de beleidsvorming op alle niveaus. Iedere actor argumenteert op basis van een andere groep aspecten omdat de doelstellingen en uitgangspunten per groep verschillen. Deze verschillende benaderingen van het issue leiden tot een botsing van argumenten en inzichten, vaak voortkomend uit de sfeer van waaruit men het issue benadert. Aan de hand van de analyse van de relatie tussen de inhoud van de argumenten en de opinie van de verschillende actoren kan de ontwikkeling, toepassing en diffusie van de IVF-techniek in Nederland worden geanalyseerd. Deze analyse van actoren en aspecten in relatie tot de gebeurtenissen kan inzicht geven in de vraag waarom het beleid zich ontwikkelde zoals dat in de praktijk is verlopen, en in hoeverre de strategie heeft voldaan aan de uitgangspunten van de betrokken actoren, met andere woorden, hoe succesvol een bepaalde groep was.

1.6 Opzet van het onderzoek

De probleemstelling van dit proefschrift leidde tot een onderzoeksopzet die uitgaat van twee gedachten: in de eerste plaats moest het onderzoek leiden tot inzicht in het brede spectrum van maatschappelijke aspecten en actoren die een rol spelen bij de discussie ten aanzien van de introductie en toepassing van in-vitro-fertilisatie, en in de tweede plaats moest het onderzoek een analyse bieden van de vraag welke rol deze actoren en aspecten speelden bij de uiteindelijke besluitvorming. Met andere woorden, er diende een breed (multidisciplinair) inventariserend onderzoek verricht te worden om te komen tot een overzicht van de betrokken aspecten en actoren, en een meer in de diepte georiënteerd onderzoek naar het beleidsproces op basis van de inventarisatie. In de praktijk van het onderzoek waarop dit proefschrift is gebaseerd, zijn dan ook grofweg twee fases te onderscheiden: een eerste fase waarbij de nadruk lag op de inventarisatie van de aspecten en actoren, en een tweede fase waarop deze inventarisatie de grondstof was voor een beleidsgerichte analyse.

De eerste fase van het onderzoek leverde ondermeer de publikatie op van het boek 'Reageerbuisbevruchting in Nederland, aspecten van in-vitro-fertilisatie'.¹⁹ Het onderzoek dat de grondslag vormde van die publikatie is uitgevoerd in samenwerking met drs. J.I. de Witte. Vooral de hoofdstukken 6 en 7 van dit proefschrift zijn voor een belangrijk

18 Cobb, R.W. en C.D. Elder (1972, second edition 1983), *Participation in American Politics, the dynamics of agenda building*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore en London

19 Overbeeke, van en de Witte (1988)

deel het resultaat van het werk dat zij in die fase heeft verricht. De tweede fase van het onderzoek is voornamelijk besteed aan analyse van de wijze waarop het overheidsbeleid ten aanzien van IVF heeft vorm gekregen.

Deze tweedeling van het onderzoek, en het feit dat het inventariserende deel in de eerste fase was geconcentreerd, betekende dat in de laatste fase van het onderzoek de ontwikkelingen in de niet-beleidsgerichte disciplines (m.n. de medische, ethische en juridische ontwikkelingen) in mindere mate aandacht kregen dan de ontwikkelingen in het beleid ten aanzien van IVF.

Het empirische deel van het onderzoek is vooral tot stand gekomen na bronnenonderzoek, waarbij door de aard van de problematiek verschillende typen bronnen (boeken, wetenschappelijke artikelen, kamerstukken, nieuwsmedia, vaktijdschriften e.d.) zijn gehanteerd, en door interviews met een aantal deskundigen in het beleidsveld.

1.7 Opzet van het boek

De beschrijving van IVF wordt weergegeven in een beschrijving van *aspecten, actoren en processen*.

Het boek kent een theoretisch en een empirisch gedeelte. In het theoretische gedeelte (hoofdstuk 3) wordt de agendabouwbenadering uitgewerkt die gehanteerd wordt bij de analyse van de ontwikkelingen rond de introductie en toepassing van IVF in Nederland.

Het empirisch-beschrijvende deel bestaat allereerst uit een beschrijving van IVF (hoofdstuk 2). Hoofdstuk 4 beschrijft de medisch-wetenschappelijke aspecten van IVF, waarin wordt aangegeven welke toepassingen van IVF in de al of niet verre toekomst tot de mogelijkheden zullen gaan behoren. Hoofdstuk 5 beschrijft de sociale kaart van IVF. Hierin wordt de plaats aangegeven die maatschappelijke actoren innemen ten opzichte van de IVF-technologie. De actoren worden beschreven naar verschillende karakteristieken (zoals middelen, contacten, deskundigheid, toegang tot het beleidssysteem, rol en steun in de media, omvang, formele vertegenwoordiging e.d.), naar strategie (gebruik van symbolen, coalitievorming) en naar de wijze waarop ze het beleidsprobleem definiëren en oplossingsrichtingen suggereren.

Naast medisch-wetenschappelijke aspecten zijn bij de IVF-problematiek ook andere wetenschappelijke disciplines aan de orde. In hoofdstuk 6 worden de ethische aspecten rond IVF beschreven, en in hoofdstuk 7 de juridische aspecten. Hoofdstuk 8 beschrijft, als laatste empirisch-beschrijvend hoofdstuk, het gevoerde overheidsbeleid ten aanzien van IVF.

In hoofdstuk 9 wordt de theorie zoals die hoofdstuk 3 is uitgewerkt geconfronteerd met de praktijk zoals die in de andere hoofdstukken is beschreven. In Hoofdstuk 10 worden de conclusies uit de voorgaande hoofdstukken samengevat.

Hoofdstuk 2

IN-VITRO-FERTILISATIE, DE BEHANDELING

2.1 Inleiding

In-vitro-fertilisatie heeft in de afgelopen tien jaar een vaste plaats verworven als behandelmethode binnen de gezondheidszorg. Een totaalcijfer van het aantal via IVF geboren kinderen is niet bekend, maar Dr. L.A.M. Jansen¹ van het Diaconessenhuis in Voorburg schatte in januari 1992 het totaal in Nederland op ongeveer 10.000. De Gezondheidsraad houdt het op "enkele duizenden."² In het eerste deel van dit hoofdstuk komen de wetenschappelijke en medische ontwikkelingen aan de orde die het uiteindelijk mogelijk maakten dat IVF in de medische praktijk als effectieve behandeling kon worden toegepast (2.2). In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt uiteengezet hoe de techniek als medische behandeling wordt uitgevoerd (2.3). In 2.4 komen de medische risico's en successen aan de orde.

2.2 De ontwikkeling van een techniek³

De IVF-techniek zoals die vandaag de dag in IVF-klinieken wordt toegepast heeft een grillige geschiedenis gehad. De artsen die de IVF-techniek uiteindelijk succesvol op de onvrijwillig kinderloze vrouwen toepasten konden dat pas doen nadat andere wetenschappers in verschillende disciplines en met verschillende onderzoeksdoelen de kennis en technieken hadden ontwikkeld die de weg vrij maakten voor de huidige toepassing. IVF was aanvankelijk een onderzoekstechniek waarmee onderzoekers het verschijnsel van bevruchting en ontwikkeling konden bestuderen. Pas in de zestiger jaren wordt IVF geassocieerd met behandeling van onvruchtbaarheid bij mensen.

Voor het fundamentele onderzoek in de biologie vormde de basis voor de ontwikkelingen die later tot reageerbuisbevruchting konden leiden. Belangrijk was de toename van kennis over het mechanisme van bevruchting en over de vroegste stadia van embryonale ontwikkeling en de rol van hormonen. Die kennis nam vooral in de jaren dertig een grote vlucht. In deze periode werden o.a. experimenten uitgevoerd om buitenlichamelijke bevruchting van lagere dieren en zoogdieren tot stand te brengen. In de agrarische sector is de techniek van kunstmatige bevruchting reeds vanaf de jaren vijftig tot grote bloei gekomen. Ook de in-vitro-fertilisatie werd, voordat het als behandeling bij de mens werd geïntroduceerd al op grote schaal in de veeteelt toegepast.

In de laatste decennia hebben ook de biochemie en de fysiologie bijgedragen aan de kennis over de manier waarop cellulaire metabolismen werken. De ontwikkeling van kennis

-
- ¹ Jansen, Dr. C.A.M. (1992), *Slagingspercentage IVF veel hoger dan gedacht*, ingezonden brief in de Volkskrant, 8 januari (een reactie op een interview met Prof. Dr. H. Galjaard, die beweerde dat er hoogstens 1000 baby's op deze manier in Nederland ter wereld waren gekomen)
 - ² Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), *Jaaradvies Gezondheidszorg 1991*, Publikatie nr. 1991/24, p. 26, 's-Gravenhage
 - ³ Zie ook: Kirejczyk, M. en G.R. van Overbeeke (1987), IVF: de ontwikkeling van een techniek, in: *Wetenschap en Samenleving*, jrg. 39, nr 6, p. 15-16

over de samenstelling van kweekmedia, die ook bij de latere IVF-behandeling onmisbaar bleken te zijn, was van groot belang.

Ook de ontwikkeling van *technieken* uit de medische praktijk was belangrijk. De laparoscopie bijvoorbeeld, een techniek om inwendige organen te bekijken, werd al in 1910 toegepast en in de loop van latere decennia verbeterd en geperfectioneerd. Deze techniek, gebruikt bij het punteren van eicellen (zie 2.3.3) vormt vanaf de zeventiger jaren een vast onderdeel van het instrumentarium dat bij de IVF-techniek wordt gebruikt. In de laatste jaren is deze techniek overigens bijna volledig vervangen door nieuwe technieken.

2.2.1 19e eeuw tot de 60-er jaren, de eerste doorbraken

De geschiedenis van bevruchtingstechnieken in vitro begon in de vorige eeuw. In 1878 deed de Weense embryoloog Schenk de eerste laboratoriumproeven, waarbij hij trachtte bevruchting van zoogdiereicellen buiten het lichaam tot stand te brengen. Deze pogingen leverden weinig succes op. In 1890 transplanteerde een andere onderzoeker, Walter Heape, met succes twee viercellige embryo's van de ene konijnesoort naar een ander, gevolgd door geboorte.⁴

Het duurde na deze eerste schreden op het pad van de buitenlichamelijke bevruchting van zoogdieren nog 40 jaar eer Pincus en Enzman⁵ in de dertiger jaren van deze eeuw hun pionierswerk verrichtten met in-vitro-bevruchting en het implanteren van embryo's bij konijnen. Hoewel hun claims van IVF-geboortes niet algemeen worden erkend, heeft hun werk toch veel bijgedragen aan de ontsluiting van fundamentele inzichten met betrekking tot rijpingsstadia van de eicel en de bevruchting van eicellen van zoogdieren. Later verlegden Pincus en Saunders hun werkterrein naar de studie van menselijke eicellen.

In 1944 beweerden Menkin en Rock voor het eerst dat ze menselijke eicellen in vitro hebben bevrucht.⁶ De foto's van twee en drie cellen tellende embryo's werden gepubliceerd in het American Journal of Obstetrics en Gynaecology. De wetenschappelijke wereld was nog niet overtuigd.⁷

In 1951 toonden Austin in Australië en Chang⁸ in de Verenigde Staten aan dat zaadcellen een aantal veranderingen moeten ondergaan voordat ze in staat zijn een eicel te bevruchten (capacitatie). In 1955 verscheen een eerste studie van Chang waarin hij de kansen op bevruchting besprak van een konijn op verschillende tijdstippen na de ovulatie.⁹

-
- 4 Tabak, L. (1989), Reageerbuisbevruchting, wat is essentiële zorg en wie maakt dat uit?, in: Groen, A. e.a., *Genezing tot elke prijs*, Aramith, Bloemendaal, p. 14
Biggers (1984), In vitro fertilization and embryo transfer in historical perspective, in: Trounson, A.O. en C. Wood (eds.), *In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, Churchill Livingstone, Edinburgh, London, Melbourne and New York, p. 8
Heape, W. (1891), *Preliminary note on the transplantation and growth of mammalian ova within a uterine foster-mother*, Proceedings of the Royal Society, 48, p. 457-458
- 5 Biggers (1984)
- 6 Rock, J. and M.F. Menkin (1944), In Vitro fertilization and cleavage of human ovarian eggs. in: *Science*, 100, 105-107
- 7 Yoxen, E. (1986), *Unnatural Selection?*, William Heinemann Ltd., London, p. 56
- 8 Biggers (1984)
- 9 Kirejczyk en Van Overbeeke (1987), p. 15-16

Vooraf in de Verenigde Staten werd veel onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van buitenlichamelijke bevruchting van menselijk eicellen. De resultaten leverden zulke hooggespannen verwachtingen op dat de onderzoeker J. Rock in 1957 voor de New York Obstetrical Society verklaarde: *"The time may be rapidly approaching when the poor woman whose tubes have been excised, yet who still wants a baby, will rejoice that Dr Shettles will be able to extract an ovum from her ovary, probably not by laparotomy, but through an operating telescope (which can be done - we have done it); then fertilize the egg in vitro by the husband's spermatozoa; and finally put it back in the uterus."*¹⁰ Het werk van Rock werd nog enige tijd voortgezet in Boston maar leverde geen overtuigende bewijzen op van de mogelijkheden van in-vitro-bevruchting.

Het jaar 1959 wordt beschouwd als het eerste jaar dat een bewezen IVF bij konijnen wordt bewerkstelligd. De eerder genoemde Chang voerde dit experiment uit.¹¹

Vanaf het begin van de jaren vijftig werd geëxperimenteerd met de koeling en opslag van embryo's.

In 1972 publiceerden Wittingham en Wilmut, onafhankelijk van elkaar, de resultaten van diepvriezen, ontdooien en verdere groei van muizenembryo's.

2.2.2 60-er jaren tot 1978, op weg naar IVF bij mensen

Rond 1960 begon de bioloog Robert Edwards¹² met zijn onderzoek op het gebied van eicelrijping in vitro. In 1965 verscheen er een verslag waarin hij de gebeurtenissen tijdens de rijping van de menselijke eicel nauwkeurig beschrijft.¹³ Daarna volgden zijn studies over de bevruchting in vitro van menselijke eicellen verkregen uit nog onrijpe follikels.

In 1967 zocht Edwards contact met Steptoe¹⁴ die een artikel over laparoscopie had gepubliceerd, een methode die Edwards ook voor IVF geschikt leek. Deze techniek uit de gynaecologie zou later een belangrijke stimulans betekenen voor de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie.¹⁵

In 1969 publiceerde Edwards met de arts Steptoe de eerste geslaagde bevruchting in vitro in *Nature*.¹⁶ In 1970 publiceerden Edwards, Steptoe en Purdy hun observaties van de eerste menselijke blastocyst (het stadium van een embryo ongeveer 6 dagen na de bevruchting) verkregen na een in-vitro-bevruchting.¹⁷ In de samenwerking tussen Edwards en Steptoe kwamen de twee belangrijkste disciplines bijeen die tezamen de basis vormen van de IVF-behandeling bij mensen: de biologie (Edwards) en de geneeskunde (Steptoe). Edwards had de fysiologische achtergrond die nodig was om voldoende biologische kennis op te bouwen, en Steptoe ontwikkelde zijn interesse vanuit zijn gynaecologische praktijk. De kennis en experimentele expertise van Edwards vormde, met de

10 Biggers (1984), p. 11

11 Chang, M.C. (1959), Fertilisation of rabbit ova in vitro, in: *Nature*, 184, p. 466-467

12 Edwards, R. en P. Steptoe (1980), *A matter of life*, William Morrow and Company, New York (eerste Amerikaanse editie), p. 42-49

13 Edwards, R.G. (1965), Maturation in vitro of human ovarian oocytes, in: *The Lancet*, ii, p. 926-929

14 Edwards en Steptoe (1980), p. 56-66

15 Yoxen (1986), p. 57

16 Edwards, R.G., B.D. Bavister en P.C. Steptoe (1969), Early stages of fertilisation in vitro of human oocytes matured in vitro, in: *Nature*, 221, p. 632-635

17 Edwards, R.G., P.C. Steptoe en J.M. Purdy (1970), Fertilisation and cleavage in vitro of pre ovulatory human oocytes, in: *Nature*, 227, p. 1307-1310

medische ervaring en technische bekwaamheden van Steptoe, het fundament van hun gezamenlijke werk om IVF van de grond te krijgen. Een belangrijke technische randvoorwaarde voor het succes dat de onderzoekers in een later stadium zouden boeken was het bestaan en de verdere ontwikkeling van de laparoscopie, een methode waardoor men op een relatief veilige en eenvoudige wijze in het inwendige van het lichaam kon kijken om de rijpende eicellen op te sporen en te 'oogsten'.

Vanaf de jaarwisseling 71-72 werd IVF in de klinische fase getest op vrouwen. Aanvankelijk zonder succes.

In 1973 rapporteerden Schumacher e.a.¹⁸ voor het eerst een buitenlichamelijke bevruchting gevolgd door een terugplaatsing van de bevruchte eicel in de uterus van een patiënte. In datzelfde jaar werden door Carl Wood en zijn medewerkers in Australië de eerste terugplaatsingen van embryo's in de baarmoeder uitgevoerd, zij toonden daarbij ook vroege (zogenaamde 'chemische') zwangerschappen aan.¹⁹ Deze zwangerschappen duurden echter niet langer dan enkele dagen. In experimenten voorafgaand aan die fase werd ook uitgebreid geprobeerd om een zwangerschap van menselijke embryo's in schapen tot stand te brengen. De persoonlijke reactie van Carl Wood op deze bedenkelijke operatie: *"In zekere zin waren we opgelucht over het falen van het experiment, aangezien het moeilijk zou zijn geweest het publiek ervan te overtuigen dat schapen geschikt zouden zijn voor menselijke bevruchting en vroege embryo-ontwikkeling."*²⁰ Dit citaat maakt duidelijk dat ethische bezinning in voortplantingsexperimenten pas na afloop van mogelijk ontoelaatbare handelingen (soms) een punt van discussie wordt/werd.

In de jaren tussen 1973 en 1977 leek het onderzoek een tijdje op dood spoor te zitten, de verwachte successen bleven uit ondanks uitgebreide voortgang van de experimenten. In de zomer van 1975 werd de eerste doorgaande zwangerschap na IVF bereikt²¹, maar die bleek buitenbaarmoederlijk te zijn. In dat jaar lieten Edwards c.s. een embryo voor 9 dagen doorgroeien²² tot dat het embryo 'overleed'.

Het duurde tot 1977 voordat de problemen van terugplaatsing en ontwikkeling van een succesvolle zwangerschap bleken te zijn overwonnen. Dat gebeurde in Engeland. Daar experimenteerden Edwards en Steptoe in de kliniek van Steptoe in Oldham waar na veel mislukkingen eindelijk het succes kwam waar ze zo lang naar hadden verlangd.

In Nederland startte Prof. Dr. G. Zeilmaker met Dr. A.Th. Alberda in 1977 de eerste experimenten op het gebied van IVF in het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis; de successen zouden daar nog enkele jaren uitblijven.

2.2.3 1978 tot heden

In 1978 werd uiteindelijk de eerste reageerbuisbaby geboren in een Engelse kliniek waar Edwards en Steptoe de IVF-behandeling uitvoerden. Niet lang daarna evenaarde Carl Wood met zijn medewerkers in Australië dat succes. Het team van Carl Wood overtrof in die eerste jaren zelfs het succes van het duo Edwards-Steptoe, nadat in 1979 de fysioloog

18 Schumacher, G.F.B., et al. (1973), In vitro fertilization of human ova and blastocyst transfer - An invitational symposium, in: *J. Reprod. Med.*, 11, 192

19 Wood en Westmore (1983), p. 75

20 Wood en Westmore (1983), p. 75

21 Edwards en Steptoe (1980), p. 125-126

22 Edwards en Steptoe (1980), p. 131

Trounson aan het team werd toegevoegd. Deze had al grote ervaring met IVF bij landbouwhuisdieren.

In 1981 kwam de Deen Lenz met een verbetering van de techniek waarbij via de vagina eicellen konden worden geoogst. Deze voor de patiënt minder belastende techniek (nauwelijks verdoving, geen littekens) verving de laparoscopie meer en meer.²³

In het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam werd in 1981 de eerste zwangerschap door middel van IVF bereikt. Deze eindigde echter in een vroege miskraam. In 1982 ging men officieel van start met een IVF-programma, hetgeen resulteerde in de eerste geboorte op 15 mei 1983. Twee maanden later werd zelfs de eerste 'diepvriesbaby' geboren, een gebeurtenis die tot dan toe slechts één keer eerder in de wereld had plaatsgevonden, en die de nodige stof deed opwaaien in de Nederlandse pers. In 1986 werd ook in het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam de eerste Nederlandse reageerbuisdrieling geboren.

Ondanks het relatief geringe succespercentage van de IVF-behandeling (gemiddeld ongeveer 15%) zijn sinds de geboorte van de eerste reageerbuisbaby's wereldwijd vele duizenden kinderen via de IVF-behandelingen geboren. In 1987 werd het aantal IVF-klinieken alleen in Europa al op meer dan 300 geschat.

In Nederland volgden al snel na het succes van het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis ook andere ziekenhuizen en startten IVF-klinieken:

Ziekenhuis	startdatum
AZ Rotterdam	maart 1983
Zuiderziekenhuis Rotterdam	oktober 1983
Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	mei 1984
AZ Universiteit van Amsterdam	mei 1984
AZ Utrecht	september 1984
AZ Vrije Universiteit Amsterdam	oktober 1984
AZ Nijmegen	november 1984
Diaconessenhuis Voorburg	februari 1985
St. Josephziekenhuis Eindhoven	september 1985
St Annadal Maastricht	oktober 1985
AZ Leiden	oktober 1985

(gegevens uit: *In vitro fertilisatie - Evaluatie en Informatie*-, Min. O&W, DG/ HW, januari 1989)

De overheid reageerde vooralsnog terughoudend, verbood de oprichting van particuliere klinieken en stond slechts enkele ziekenhuizen toe een kliniek voor IVF te openen. Beleid om het aantal behandelingen beperkt te houden bleek niet erg succesvol. Blijkbaar was men er in medische kring snel van overtuigd dat de IVF-techniek toegevoegd diende te worden aan het standaardpakket van voorzieningen in de gezondheidszorg. In 1988 werd de IVF behandeling al in meer dan 30 ziekenhuizen uitgevoerd. Uit gegevens van de Geneeskundige Hoofinspectie blijkt dat in 1988 ongeveer 2700 behandelingen werden uitgevoerd. Dat liep via 4200 in 1989 op tot ruim 6100 in 1990.²⁴

Bij wijze van experiment werd slechts een klein gedeelte van de behandelingen, in vijf daarvoor uitgekozen ziekenhuizen, vergoed door de Ziekenfondsraad. In dit experiment moest worden nagegaan in hoeverre de behandeling kosten-effectief was, en de eileideroperatie kan vervangen. In 1989 besloot de Ziekenfondsraad de IVF-behandeling 'defini-

²³ Tabak (1989), p. 16

²⁴ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 28

tief uit te sluiten van het verstrekkingenpakket, maar tevens dat in een beperkt aantal ziekenhuizen de behandeling voor ziekenfondsverzekerden gesubsidieerd werd.²⁵

De technische ontwikkeling van de IVF-behandeling, die in 1978 voor het eerst tot succes leidde, ging daarna gestaag door. Verfijning en verbetering van de techniek, uitbreiding van de toepassingen en de ontwikkeling van technieken uit andere medische disciplines werden snel ter hand genomen en in de ziekenhuizen toegepast. Nederlandse resultaten van onderzoek, vooral in het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam, vormden een belangrijke bijdrage aan de perfectionering en de bredere toepassing van de IVF-methode.

In 1990 werden nog enkele doorbraken bereikt op het gebied van de toepassing van de IVF-behandeling:

- in Engeland werden voor het eerst kinderen geboren na een genetische diagnose (op geslacht) in vitro voorafgaande aan de terugplaatsing;
- in Italië werd voor het eerst de techniek van *micro-injectie* toegepast in een geval waarbij een mannelijke infertiliteitsfactor moest worden overwonnen.²⁶
- in de Verenigde Staten werden door middel van reageerbuisbevruchting en eiceldonatie voor het eerst zes vrouwen zwanger die al in de overgang waren.²⁷

2.3 In-vitro-fertilisatie, de behandeling

In deze paragraaf zullen kort alle fasen van de behandeling de revue passeren. Dat wil zeggen vanaf het moment dat een vrouw/paar in aanmerking is gekomen voor de behandeling, tot de eventuele geboorte van het kind/de kinderen.

De IVF-behandeling wordt beschreven in zes fasen:		
fase 1	Indicatiestelling voor IVF	bij welke aandoeningen wordt IVF toegepast (2.3.1)
fase 2	Voorbehandeling	de introductie en de behandeling met hormonen (2.3.2)
fase 3	Eicelafname	het wegnemen van de eicellen (2.3.2)
fase 4	Behandeling van de geslachtscellen	groei van eicellen en bewerking van sperma (2.3.4)
fase 5	Bevruchting	fusie van ei- en zaadcellen en eerste delingen (2.3.5)
fase 6	Terugplaatsing van het embryo	inbrengen van embryo's in de baarmoeder (2.3.6)
Daarnaast is aangegeven wat gebeurt bij een niet-geslaagde behandeling (2.3.7) en welke behoefte er bestaat aan de IVF-behandeling in Nederland (2.3.8).		

Letterlijk is in-vitro-fertilisatie niet meer dan het kortstondige proces waarbij de bevruchting van de eicel in vitro (= in glas), dus buiten het lichaam, plaatsvindt. In de praktijk echter wordt met in-vitro-fertilisatie meestal de gehele procedure van de behandeling bedoeld waarvan het moment van de feitelijke bevruchting slechts een klein deel uitmaakt. In dit hoofdstuk zal ik ook, tenzij anders aangegeven, van de laatste opvatting uitgaan.

²⁵ Zie ook hoofdstuk 8

²⁶ The Interim Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology (1991), *The Sixth Report 1991*, ILA, London, p. 43-44

²⁷ Duijvenbode, Y.A. van (1990), Zwanger worden in de overgang, in: *Graadmeter*, jrg. 6, nr. 10, november

2.3.1 Medische indicaties voor de IVF-behandeling

De oorzaken van onvruchtbaarheid liggen in eenderde van de gevallen bij de man, in een kwart bij de vrouw, eenvijfde bij beiden en in ongeveer een kwart van de gevallen is de oorzaak onbekend.²⁸

Aandoeningen aan de eileiders vormen de belangrijkste medische indicatie om over te gaan tot de IVF-behandeling. Vrouwen bij wie de eileiders niet goed functioneren, bijvoorbeeld vanwege vroegere ontstekingen²⁹, hebben vaak wel goed functionerende eierstokken (ovaria), en produceren dus wel de benodigde eicellen.

IVF wordt als behandeling bij steeds meer medische indicaties toegepast:

- Bij de vrouw zijn dat: onbegrepen onvruchtbaarheid, woekeringen van cellen van het baarmoederslijmvlies op verschillende plekken in de buikholte (endometriose), de aanwezigheid van afweerstoffen tegen sperma in de baarmoederhals, slechte doorgang van de baarmoederhalswandbekleding voor spermatozoa (cervix-factor), hormonale stoornissen, en leeftijd.³⁰
- Bij de man: sperma-afwijkingen zoals een tekort aan (beweeglijke) zaadcellen (oligospermie) of de aanwezigheid van afweerstoffen die de bevruchting tegengaan.

Of een combinatie van de genoemde indicaties.

Ook wordt na mislukte kunstmatige inseminaties IVF als behandeling geschikt geacht.

In de praktijk van de eerste jaren dat de behandeling in de ziekenhuizen werd toegepast bleek dat rond 30% van de IVF-patiënten reeds kinderen had toen zij de behandeling startten. Een later opgelopen (secundaire) onvruchtbaarheid, bijvoorbeeld door geslachtsziekte of endometriose, is dus ook aanleiding én indicatie om IVF toe te passen.³¹

Het valt te verwachten dat, zodra de behandeling meer ingeburgerd zal zijn geraakt, en als toename van de behandelcapaciteit meer behandelingen mogelijk maakt, men eerder tot IVF zal overgaan.³²

2.3.2 De voorbehandeling

De behandeling wordt meestal voorafgegaan door een uitgebreid gesprek met de vrouw en haar partner over hun motivaties voor de behandeling en de consequenties daarvan.

28 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 21

29 Volgens sommige deskundigen is tweederde van de onverklaarde afwijkingen aan de eileiders het gevolg van een Chlamydia trachomatis infectie, Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 21

30 Katz e.a. constateerden dat de vruchtbaarheid op bepaalde leeftijd zeer sterk afneemt. Hij constateerde bij een leeftijd van 34 jaar een onvruchtbaarheid van 11%, bij 40 jaar van 33%, en bij 44 jaar van 87%.

Katz, E. en B.S. Hurst (1990), Selection of patients for in vitro fertilization-embryo transfer, In: Damewood (ed.) (1990), *The Johns Hopkins Handbook of In Vitro Fertilization and Assisted Reproductive Technologies*, Little, Brown & Co. Boston, Toronto en London, p. 3-13

31 Hermans, J. (1987), Een volkomen ontregeld leven, onderzoek naar de fysieke en psychische belasting bij IVF, in: *Wetenschap en Samenleving*, nr 6, augustus, p. 10-14
Direcks, A. (1986), *Iedereen kan toveren met een eitje*, scriptie in het kader van de voortgezette opleiding PVO, Amsterdam

32 Vermeiden, J.P.W. (1986), Reageerbuisbevruchting, een methode ter behandeling van onvruchtbaarheid; de huidige stand van zaken. In: *Vita Humana*, jrg. XIII, no 4, november, p. 50-53

Als een paar voor de IVF-behandeling in aanmerking komt en vervolgens na een (lange) wachttijd aan de beurt is, begint voor het paar de eerste stap op weg naar de eigenlijke IVF. Hiervoor moet men eerst een vrij uitvoerige voorbehandeling ondergaan.

De voorbehandeling is er op gericht om op het juiste tijdstip zoveel mogelijk rijpende eicellen te kunnen 'oogsten' die voor de bevruchting buiten het moederlichaam in aanmerking kunnen komen.

Bij de geboorte van de eerste 'reageerbuisbaby' in 1978 werkte men met de eicellen uit de natuurlijke, ongestimuleerde cyclus. Dit had echter tot nadeel dat er normaal gesproken slechts één eicel per behandeling bevrucht kon worden waardoor de kans op een voldragen zwangerschap zeer klein was. Om de kans op een geboorte te vergroten is het nodig dat er meer dan één bevruchte eicel wordt teruggeplaatst in de baarmoeder.

Voor het verkrijgen van meer dan één rijpe eicel wordt daarom de cyclus kunstmatig gestimuleerd, zodat meerdere rijpende eicellen gelijktijdig kunnen worden weggenomen (superovulatie). Men zet de eierstokken aan tot de ontwikkeling van meerdere follikels (blaasjes waarin de eicel tot rijping komt) door toediening van hormonen, zoals *clomifeencitraat*, *menselijke gonadotrofinen* (*HMG: een mengsel van FSH en LH*)³³ of door *een mengsel van beide*.

Een goede dosering van de toegediende hormonen is belangrijk omdat bij overstimulering van de eierstokken zich cysten kunnen vormen die pijnlijk kunnen zijn. Ook kan er een ander ernstig ziektebeeld ontstaan, het zogenaamde hyperstimulatiesyndroom. (zie ook 2.4.1)

Op het moment waarop de follikels tot rijping komen is in het lichaam altijd een verhoging van de LH-spiegel te constateren. Het LH wordt in de hypofyse gemaakt en wordt daar afgegeven aan het bloed. Ongeveer anderhalve dag na de geconstateerde verhoging barst de follikel open en vindt de eisprong (ovulatie) plaats. Aan de verhoging van de LH-spiegel kan men dus het moment van de eisprong bepalen. Vlak voor de eisprong moeten de eicellen weggenomen worden omdat ze anders in de buikholte verdwenen zullen zijn. De controle van de LH-spiegel is daarmee een methode om het moment te kunnen bepalen om de rijpende eicellen weg te nemen.

Om het tijdstip van de eisprong te kunnen beheersen dient men in de praktijk ook wel HCG (Humaan Chorion Gonadotropine) toe, een hormoon dat sterk lijkt op LH. Anderhalve dag na toediening van dit HCG kunnen de eicellen weggenomen worden. Men wacht in het geval van toediening van HCG dus niet op de 'natuurlijke' stijging van de LH-spiegel. Omdat de toediening van het HCG op een gekozen moment kan plaatsvinden, kan de behandeling waarbij de eicellen weggenomen worden op het gewenste tijdstip (gedurende een werkdag) gepland worden.

Voor het volgen van de groei van de follikels in het lichaam worden echoscopische opnamen gemaakt, wordt de lichaamstemperatuur gemeten en wordt o.a. de oestradiolspiegel in het bloed nauwkeurig gevolgd. Oestradiol is een hormoon dat door de groeiende follikel wordt geproduceerd. Deze metingen worden vanaf de achtste dag van de cyclus uitgevoerd, de patiënt heeft dan al enkele dagen *clomifeen* en/of *HMG* toegediend gekregen.

Enkele dagen daarna begint men met het meten van de LH-spiegel om de verwachte verhoging te kunnen constateren, die informatie geeft over het tijdstip van de eisprong.

33 LH = Luteïniserend Hormoon
FSH = Follikel Stimulerend Hormoon
HMG = Humane Menopauzale Gonadotrofinen

De LH spiegel wordt meestal om de drie uur gemeten in urinemonsters, terwijl dagelijks ook de progesteronspiegel in het bloed wordt bepaald. De hoogte van deze spiegel kan informatie verschaffen over het verloop van de rijping.

Dit schetst de wijze waarop tot voor kort de ovulatie-inductie werd uitgevoerd. Momenteel gebruikt men ter voorkoming van een spontane LH-piek hormoon-analogen die de hypofyse volledig stilleggen. Hierdoor wordt de ovariële cyclus geheel met toegediende hormonen op gang gebracht, en kan het geschikte moment voor eicelaspiratie van te voren vastgesteld worden.

Gedurende de behandeling van de vrouw wordt ook het zaad van de man aan onderzoek onderworpen. Hierbij wordt met name gekeken naar het uiterlijk, het aantal en de beweeglijkheid van de zaadcellen, factoren die bepalend zijn voor de vruchtbaarheid van de man.

Vanwege al deze metingen en behandelingen moet de patiënte in deze fase zeer frequent in de IVF-kliniek aanwezig zijn, waardoor het dagelijks leven van die patiënte, naast de toch al aanwezige spanningen die de procedure met zich meebrengt, sterk ontregeld wordt.

Fysiek lijken de belastingen niet al te zwaar voor de patiënten, psychisch legt de procedure enige druk op de betrokkenen, met name de fase voor en na het moment dat duidelijk moet worden of een zwangerschap al dan niet is opgetreden.³⁴

2.3.3 De eicelafname (ovum aspiratie)

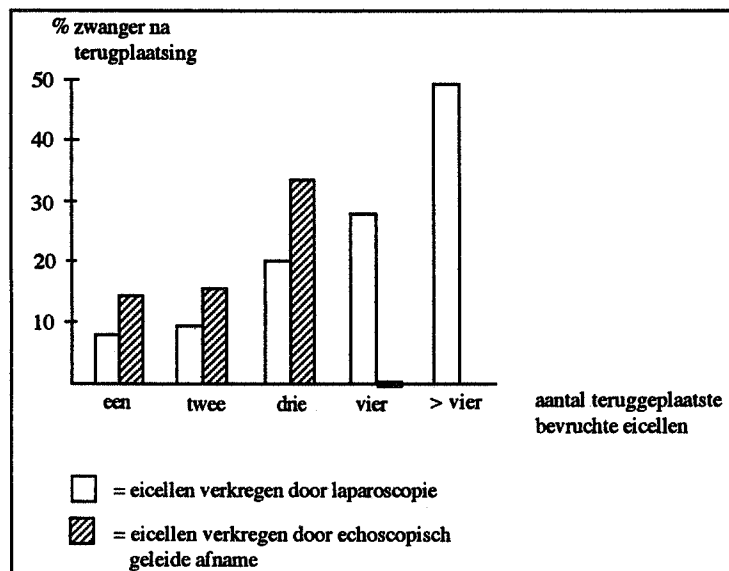
Vlak voor het moment van de eisprong worden de eicellen 'geoogst'. Dit gebeurde tot voor enkele jaren door laparoscopie, een methode waarbij een arts via een laparoscoop, een 7 millimeter dikke buis met een koudlichtinstallatie, via de buikwand in het binnenste van het lichaam kan kijken. Met de laparoscoop kan naar eiblaasjes worden gezocht die als glanzende verhevenheden op het oppervlak van de eierstokken zichtbaar zijn. Via een tweede opening in de buikwand wordt een 'paktang' naar binnen gebracht waarmee zodanig gemanipuleerd kan worden dat de eierstokken in het gezichtsveld komen en voor de punctie gestabiliseerd kunnen worden. Een derde opening laat een dun buisje door via welke de punctienaald ingebracht wordt waarmee follikels leeggezogen kunnen worden. In de opgezogen vloeistof moet later onder een microscoop de eicel gevonden worden. Mocht dat laatste niet het geval zijn dan wordt een follikel via de naald opnieuw gevuld en weer leeggezogen ('het spoelen van de eiblaas') in de hoop dat de eicel (0,1 mm) dan wel loskomt van de follikel (± 2 cm).

Hoewel het in de praktijk vaak veel gemanipuleer vereist voordat de eicellen gevonden worden, lukt het in ongeveer 90% van de gevallen toch om één of meerdere eicellen op te zuigen.

De laparoscopische eicelaspiratie is de laatste jaren bijna geheel vervangen door ovum-aspiratie via de schedewand onder echoscopische geleiding. Voordeel van deze methode is dat de ingreep zonder een algehele verdoving kan gebeuren, waardoor het voor de patiënte een minder ingrijpende gebeurtenis is. Aanvankelijk leek het er op dat bij deze methode het aantal te verkrijgen eicellen doorgaans iets lager was. Ander recent onderzoek lijkt er echter op te wijzen dat de succeschansen met de laatste wijze van eicel-aspiratie niet voor die van de eerste onderdoen, en zelfs een groter percentage succesvolle IVF-behandelingen per eicel oplevert (zie figuur).³⁵

34 Hermans (1987)

35 Tjaden, B.L. en J.A. Rock (1990), Techniques of oocyte retrieval, in: Damewood (ed.), p. 97



Figuur uit: Damewood (ed.), 1990, Tjaden en Rock, *Techniques of oocyte retrieval*, p. 97

2.3.4 De behandeling van de geslachtscellen

Ervaring heeft geleerd dat de kansen op succes verhoogd worden als de eicellen gedurende enige uren na de afname in een zorgvuldig samengesteld medium op een temperatuur van 37° worden gehouden (incubatie). In die tijd kunnen ze tot volledige rijping komen, vergelijkbaar met de situatie waarbij in het lichaam de eisprong zou plaatsvinden. Een ervaren embryoloog kan aan het uiterlijk bepalen of de eicel ver genoeg gerijpt is. Op basis van die geschatte rijpheid kan in de verschillende centra de incubatietijd variëren van 2 tot 28 uur (meestal 5 à 6 uur).

Het benodigde sperma wordt enkele uren vóór de bevruchting door masturbatie verkregen. Omdat dit onder de psychische druk kan mislukken, houdt men in sommige klinieken voor het geval van mislukking een ingevroren hoeveelheid sperma in reserve. Het verse sperma wordt zo snel mogelijk bewerkt en 'opgewerkt' zodat alleen de beste en meest beweeglijke zaadcellen in hoge concentratie aanwezig zijn. Door deze methode van opwerking kan ook mannelijke onvruchtbaarheid als gevolg van een tekort aan vruchtbare zaadcellen per ml (oligospermie) 'behandeld' worden.

2.3.5 De bevruchting

De rijpe eicel wordt in een druppel incubatievloeistof op een petrischaal (een glazen schaal; vandaar: *in vitro*) gelegd. Ongeveer 50.000 tot 100.000 zaadcellen worden vervolgens bij de eicel in de petrischaal toegevoegd om bevruchting te bewerkstelligen. Binnen 3-6 uur penetreert een zaadcel vervolgens de eicel, en na 16-22 uur hebben zich een mannelijke en een vrouwelijke kern (pronucleus) gevormd. Deze versmelten enkele uren later en dan begint de eerste celdeling. Deze deling vindt meestal plaats 24-30 uur na het toevoegen van het sperma. Bij normale ontwikkeling vinden vervolgens om de 10 tot 12

uur de delingen plaats tot een 4-, 8-, resp. 16-cellig stadium. Met behulp van een microscoop kan een ervaren embryoloog vervolgens 'de kwaliteit' van de zich ontwikkelende embryo's beoordelen. Hij let hierbij op de groeisnelheid, de gelijktijdigheid van de delingen, de grootte, de aanwezigheid van celfragmenten en celdegeneratie.

2.3.6 De terugplaatsing van het embryo (embryotransfer)

In de natuurlijke situatie komt het jonge embryo ongeveer drie dagen na de bevruchting in het 16-cellig stadium aan in de baarmoederholte. Om deze reden plaatste men aanvankelijk ook het in-vitro-bevruchte embryo drie dagen na de bevruchting terug in de baarmoeder (embryotransfer). Zwangerschappen bleken echter ook mogelijk als het embryo in het 1-, 2-, 4- of 8-cellige stadium werd ingebracht. In de praktijk wordt momenteel de embryotransfer meestal in het 4-8 cellig stadium uitgevoerd, dus ongeveer 48 uur na de inseminatie. Langer wachten verhoogt de kans op mislukkingen door misvorming, slechte groei of ongelijktijdige delingen. Dit laatste is echter nooit goed en systematisch onderzocht.

Omdat de kans van slagen, d.w.z. het bereiken van een voldragen zwangerschap, vrij gering is, worden meestal meerdere embryo's teruggeplaatst. In het evaluatie-onderzoek dat in opdracht van de Ziekenfondsraad werd uitgevoerd op basis van ruim 2000 terugplaatsingen werden de volgende succesansen geconstateerd:³⁶

aantal teruggeplaatste embryo's	1	2	3	4	5	≥6
doorgaand zwanger	4.9%	9.0%	17.9%	19.1%	22.5%	29.3%

N.B. Het gaat hier dus niet om de succesansen per behandeling, maar om de succesansen per embryo-transfer, de patiëntes bij wie in een eerder stadium de procedure faalde zijn hier dus niet bij betrokken. Dit zijn cijfers uit de periode 1986-1988. Recentere gegevens geven aan dat de succesansen de laatste jaren zijn toegenomen (zie ook 2.4.2). Totaalcijfers van recentere datum zijn nog niet openbaar gemaakt.

Uiteraard wordt ook de kans op een meerling-zwangerschap groter bij het inbrengen van meerdere embryo's. Om deze reden gaat men er (althans in Nederland) normaal gesproken niet toe over om meer dan 3 of 4 embryo's terug te plaatsen (uit het bovengenoemd evaluatie-onderzoek bleek ongeveer 15% van de embryotransfers uitgevoerd te zijn met meer dan vier embryo's). De eventueel overblijvende embryo's kunnen worden ingevroren om bij een volgende poging in de baarmoeder geplaatst te worden. Ook kunnen ze bij een andere vrouw, die zelf geen goede eicellen kan produceren, worden teruggeplaatst (embryo-donatie).

De terugplaatsing in de baarmoeder vindt plaats zonder verdoving, maar vaak wel na toediening van enige kalmerende middelen, via de vagina met gebruik van een dunne catheter. De fase direct na de terugplaatsing blijkt in de praktijk het meest kritiek te zijn. Men heeft met vele middelen geprobeerd om de afstoting van het embryo tegen te gaan, maar een oplossing voor het probleem van het veelvuldig 'afbreken' van de zwangerschap meteen na de terugplaatsing is nog niet voorhanden. Na de terugplaatsing blijft de vrouw gedurende 1/2 à 1 uur liggen. In de praktijk blijken vrouwen dat soms (na thuiskomst)

36 Haan, G., R van Steen en F. Rutten (1989), *Evaluatie van in-vitro-fertilisatie*, Vakgroep Economie van de Gezondheidszorg, Rijksuniversiteit Limburg, p. 195

veel langere tijd te doen. Ze vertonen een soort *ziektegedrag* (veel rusten, liggen, wegblijven van het werk e.d.) om een mogelijke miskraam te voorkomen.³⁷

Na afloop van de embryotransfer wordt nog vaak de temperatuurcurve gevolgd gedurende de tweede helft van de cyclus.

Ongeveer 12 dagen na de embryotransfer kan men aan hormoongehalten in het bloed of urine bepalen of innesteling van het embryo heeft plaatsgevonden. Bij een positief resultaat spreekt men hier van een '(bio)chemische zwangerschap'. Ook een beginnende zwangerschap is echter geenszins een garantie voor een zich normaal ontwikkelende zwangerschap. Ruwweg een derde van deze chemische zwangerschappen blijkt uiteindelijk niet te leiden tot de geboorte van een kind.

2.3.7 *Geen zwangerschap*

Als na een complete IVF-procedure geen zwangerschap blijkt te zijn opgewekt, dan kan de patiënte besluiten om opnieuw de gehele behandeling te ondergaan. In de Nederlandse ziekenhuizen is het meestal mogelijk om drie achtereenvolgende pogingen te ondergaan, alvorens men óf wordt afgewezen voor verdere behandelingen, óf weer onder aan de wachtlijst wordt geplaatst.

Omdat het aantal gegadigden voor de IVF-behandeling aanvankelijk veel groter was dan de beschikbare behandelingscapaciteit, waren in alle klinieken waar IVF wordt uitgevoerd lange wachtlijsten ontstaan. Hierdoor kon de wachttijd voor een paar tot enkele jaren duren. Door het groeiend aantal klinieken dat de IVF-behandeling aanbiedt zijn in de laatste jaren de wachtlijsten tot 'normale' proporties teruggebracht, en kan een paar meestal na enkele maanden aan de behandeling beginnen. Het komt voor dat paren die bereid zijn mee te werken aan medisch onderzoek ten behoeve van verdere ontwikkeling van IVF voorrang krijgen boven anderen, en dus eerder aan de beurt komen.³⁸

2.3.8 *De mogelijke behoefte aan de IVF-behandeling*

Vrij algemeen wordt aangenomen dat van alle (echt)paren die kinderen wensen ongeveer 10% kinderloos blijft. Dat betekent niet dat in de andere 90% de kinderwens altijd zonder probleem wordt vervuld.

Na een half jaar 'proberen' (d.w.z. dat gedurende elke vruchtbare periode 'onbeschermde' geslachtsgemeenschap plaatsvindt) blijken 68 van de 100 vrouwen zwanger te zijn. Van de 32 overblijvenden zullen er uiteindelijk 10 niet zonder medische hulp zwanger worden. Van de overige 22 zijn er na 2 jaar nog slechts 5 niet zwanger, maar zij worden in de jaren daarna zwanger, al rekenen ze er vaak niet op.³⁹ Te Velde stelde vast dat permanente kinderloosheid als gevolg van onvruchtbaarheid in de Westerse landen varieert van 2,5 tot 5%.⁴⁰

37 Hermans (1987)

38 Persoonlijke mededeling van een betrokken medewerker

39 Kremer, J. (1992), Verwijzingsbeleid bij ongewenst lang uitblijven van de zwangerschap, in: *Ned.Tijdschr.Geneesk.*, 136, nr. 2

40 Velde, E.R. te (1991), *Zwanger worden in de 21ste eeuw: steeds later, steeds kunstmatiger*, oratie bij de aanvaarding van de leerstoel in de Leer van de Menselijke Vruchtbaarheid op 19 november in Utrecht

Gezondheidsraad (1992), Jaaradvies Gezondheidszorg 1991, 's-Gravenhage, p. 21

Ongeveer eenderde van de paren die niet door conventionele behandelingen kunnen worden geholpen, komt in aanmerking voor IVF (bij de indicatiestellingen: geblokkeerde eileiders, onverklaarbare onvruchtbaarheid of mannelijke onvruchtbaarheid).⁴¹

Van deze patiënten kan uiteindelijk ongeveer een kwart resulteren in de geboorte van een kind, uitgaande van gemiddeld 2,5 IVF-behandelingen per patiënte per jaar.⁴² Uit het onderzoek van Haan (1989) wordt de volgende conclusie getrokken met betrekking tot de gemiddelde succeskans van IVF: *"Onder de veronderstelling dat ieder paar na een IVF behandeling die niet tot een doorgaande zwangerschap leidt volhardt in de IVF-procedure tot en met de derde behandeling, zal bijna 30% van de paren een kind krijgen via de IVF-methode, bij voortzetting tot en met de zesde behandeling loopt dit percentage op tot ruim 40%. (...) In de praktijk wordt meestal niet voldaan aan de boven vermelde veronderstelling die ten grondslag ligt aan de berekening van het kumulatief zwangerschapsperscentage. Vele paren zien na één of meer mislukte pogingen af van verdere IVF-behandelingen."*⁴³

Het aantal behandelingen wordt vastgesteld door het aantal puncties dat wordt verricht. Als na de punctie en bevruchting embryo's worden ingevroren (cryo-preservatie), kunnen in hetzelfde jaar nog twee terugplaatsingen plaatsvinden zonder dat deze als behandeling ('cycle') worden geregistreerd (en vergoed!).

Hull (1985) schatte dat voor de Britse situatie een behoefte aan IVF-behandelingen zou bestaan van 216 nieuwe patiënten per miljoen inwoners per jaar.

De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie schat bij de hier genoemde indicatiestellingen, dat de jaarlijkse behoefte ongeveer 7.000 IVF-behandelingen zal zijn.⁴⁴ Dit getal komt in orde van grootte overeen met de genoemde schatting van Hull (1985), aannemende dat het gemiddelde aantal behandelingen per patiënt drie is.

Volgens Te Velde⁴⁵ werden in 1990 in totaal 6000 behandelingen uitgevoerd, waarbij 2500 paren de behandeling voor het eerst ondergingen. Hij voorspelt verder een explosieve groei in de behoefte aan IVF als in de komende jaren de groei van de gemiddelde leeftijd waarop de Nederlandse vrouw haar eerste kind krijgt doorzet, immers, *"hoe later een paar besluit kinderen te krijgen, hoe groter de kans is dat het op een natuurlijke wijze niet snel genoeg lukt."*

2.3.9 Psychologische effecten

Aan de IVF-behandelingen zijn ook psychologische aspecten verbonden. In de eerste plaats hebben de (echt)paren die in aanmerking komen voor de IVF-methode vaak al een lange geschiedenis van intensieve onvruchtbaarheidsbehandelingen achter de rug in het medisch circuit, en in de tweede plaats en mede daardoor kunnen spanningen binnen een relatie oplopen. Ze hebben ook een sociale geschiedenis achter de rug waarin ze aan de omgeving hun ongewilde kinderloosheid niet konden verbergen. Kunnen aanvankelijk vragen als "denken jullie al aan kinderen?" nog met een mysterieuze glimlach worden

41 Hull, M.G.R. e.a. (1986), Human Reproduction, in: *Abstracts from the second meeting of the European Society of Human Reproduction and Embryology*, IRL-Press, p. 28

42 Haan e.a. (1989), p. 33

43 Haan e.a. (1989), p. 32

44 Lapré, R.M. (1987), 'Technology Assessment' op macro-niveau, in: *Medisch Contact*, 42, p. 459-461

45 Velde, te (1991), p. 14

omzeild, later wordt dat in toenemende mate een probleem. Mensen kunnen zelfs door het uitblijven van de geboorte van (eigen) kinderen in een crisisachtige situatie terecht komen. Problemen in de seksuele verhouding kunnen een gevolg zijn van een voortdurende periode van ongewilde kinderloosheid. Onderzoek toonde aan dat vooral vrouwen (50%), substantieel meer dan mannen (15%), ongewilde kinderloosheid het ergste vonden wat hun in het leven was overkomen.⁴⁶ Een andere waarneming is dat onbegrepen infertiliteit ook (mede) een gevolg kan zijn van psycho-sociale aspecten; er lijkt een positieve correlatie te bestaan tussen onbegrepen onvruchtbaarheid en psycho-sociale factoren.⁴⁷

Elke fase van de IVF-behandeling kent haar eigen psychische aspecten maar door de patiënten zelf wordt gesteld dat deze vergeleken met andere medische behandelingen geen al te grote psychische en fysieke belasting kent.

x (De periode na het mislukken van de behandeling kan echter leiden tot ernstige stresssituaties in de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen.)

Het verschijnsel van de *geanticiperde beslissingsspijt*, dat wil zeggen de druk die op vrouwen/paren ligt om zich aan de behandeling te onderwerpen om te voorkomen dat men later spijt krijgt omdat men een kans op succes heeft laten liggen, komt later in dit hoofdstuk aan de orde (2.4).

Een bijzonder aspect van psychische gevolgen is ook de sterk verhoogde kans op meerlingen. Het opvoeden van twee-, drie- en vierlingen blijkt in de praktijk ook een zeer zware wissel te trekken op de stressbestendigheid van de ouders, evenals op de financiële middelen.

Een ander opvallend aspect is het feit dat vrouwen op de wachtlijst voor IVF hun kansen op succes veel hoger aanslaan dan reëel is. Tegelijkertijd geven ze te kennen dat ze IVF ook zouden willen ondergaan als het succespercentage veel lager (2%) zou zijn dan in de praktijk gebruikelijk.⁴⁸

2.4 Risico's, succeskansen en mogelijke gevolgen van de behandeling

De IVF-behandeling is nog steeds in ontwikkeling. Verschillende meningen hebben postgevat over het stadium waarin de ontwikkeling van deze technologie zich inmiddels bevindt. Zowel medisch-wetenschappelijke specialisten die deze technologie ontwikkelen en toepassen, als met beleid verbonden organen (bijvoorbeeld de Gezondheidsraad) omschrijven IVF als een *algemeen geaccepteerde methode* voor de behandeling bij onvruchtbaarheid. x (Nog steeds wordt in discussies door sommigen de nadruk gelegd op het experimentele karakter van de IVF-technologie gezien de geringe succeskansen.) Op een internationaal door de Wereldgezondheidsorganisatie georganiseerde consensusconferentie in Denemarken in juni 1990 werd de IVF-behandeling kritisch tegen het licht gehouden. Hier werd vastgesteld dat de behandeling nog niet voldeed aan eisen van een geaccep-

46 Fagan, P.J. en Y. Ponticas (1990), Psychological Issues in IVF: Evaluation in Care, in: Damewood (ed.), p. 27-36

47 Zie ook Haan et al. (1989)
Zalmstra, H.A.M., G. Haan en A.Ph. Visser (1988), In vitro fertilisatie: hoop op leven, in: *Medisch Contact*, nr. 19, 13 mei, 43, p. 597-598 (deel 1), en in: *Medisch Contact*, nr. 20, 20 mei, 43, p. 621-623 (deel 2)

48 Zoeten, M.J. de, Tj. Tijmstra en A.Th. Alberda (1987), The Waitinglist for IVF. The motivations and expectations of women waiting for IVF-treatment, in: *Human Reproduction*, vol. 2, nr. 7, p. 623-626

teerde behandeling. IVF werd daarbij nog als experimenteel aangeduid.⁴⁹ Ook binnen sommige kritische vrouwengroepen wordt het experimentele karakter van deze technologie benadrukt.

De argumentatie ter ondersteuning van deze tegenovergestelde meningen kan als volgt worden samengevat.

De eerste opvatting wordt als volgt beargumenteerd:

- IVF is nu reeds een geaccepteerde behandelingsmethode omdat met de toepassing ervan het beoogde resultaat (geboorte van een kind) wordt bereikt. Er waren in januari 1990 meer dan 20.000 IVF-kinderen geboren⁵⁰ en het percentage aangeboren afwijkingen dat bij deze kinderen is geconstateerd is zeker niet hoger dan bij de natuurlijk verwekte kinderen.

In de tweede opvatting worden de volgende argumenten naar voren gebracht:

- Men beschikt niet over volledige informatie met betrekking tot de gevolgen, risico's en succesansen van deze technologie. Men sprak al over succesansen voor IVF in de orde van 20% à 30%,⁵¹ terwijl in een groot aantal IVF-centra nog geen kinderen waren geboren. De mogelijke effecten voor vrouwen en kinderen worden niet systematisch onderzocht en aan bekende risico's wordt spaarzaam bekendheid gegeven. Een groot aantal ethische problemen wacht nog op een oplossing.

De bredere context waarin de ontwikkeling en toepassing van IVF plaatsvindt is ook van belang voor deze controverse.

Voor een aantal onvrijwillig kinderlozen vormt het onvermogen zich voort te planten zo'n grote bron van verdriet dat men bereid is alle mogelijkheden aan te grijpen om een eigen kind te krijgen. Zelfs na jaren van vruchteloze onderzoeken en behandelingen doet een nieuwe voortplantingstechnologie, zoals IVF of GIFT⁵², hun hoop herleven. Deze patiënten oefenen een duidelijke druk uit op de praktiserende artsen om steeds meer geavanceerde technieken te betrekken bij de behandeling. Aan de andere kant zijn medici sterk gemotiveerd om de klachten van hun patiënten zo effectief mogelijk te behandelen en maken daarbij gebruik van steeds de nieuwste medische mogelijkheden. De tendens tot vertechnologisering is sterk aanwezig bij alle medisch-specialistische hulp, waarbij, naast wetenschappelijke status en publieke erkenning, de prikkels, die uitgaan van het bestaan-de honoreringssysteem voor medisch specialisten, een niet te verwaarlozen rol spelen.⁵³ In de laatste jaren wordt in de Nederlandse medisch-sociologische literatuur aandacht besteed aan het sterk dwingende karakter van de beschikbare en zich ontwikkelende medische technologieën.⁵⁴ Niet alleen de medici ervaren het aanbod van nieuwe behandelingstechnieken als een imperatief. Ook de patiënten vinden, dat zij gebruik dienen te maken van de nieuwe technieken. In de houding van patiënten speelt de wens om toekomstige spijtgevoelens te vermijden - indien men de technologie niet zou gebruiken - een belangrijke rol. Tijmstra noemt dit verschijnsel de *geanticiperde beslissingsspijt*.⁵⁵

49 Banta, H.D., deelnemer aan de conferentie, persoonlijke mededeling

50 McLaren, A. (1989), Twaalf jaar na de eerste IVF-baby: Het britse parlement plaatst IVF op de agenda, geciteerd in: *Graadmeter*, januari 1990, jrg. 6, nr. 1, p. 3

51 Gezondheidsraad (1984), *Interim advies inzake in vitro fertilisatie*, 's-Gravenhage, p. 29

Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake kunstmatige voortplanting*, 's-Gravenhage, p. 69

52 Gamete Intrafallopian Transfer, zie hoofdstuk 4

53 Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1986), *Nota 2000, over de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid. Feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens*, Rijswijk, p. 498

54 Zie ook hoofdstuk 4

55 Tijmstra, Tj. (1986), Het imperatieve karakter van de medische technologie en de betekenis van geanticiperde beslissingsspijt, in: *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, nr 26, p. 1128-1131

IVF vormt hierop geen uitzondering. Vrouwen die op de wachtlijst staan vinden dat, nu IVF er eenmaal is, zij daarvan gebruik behoren te maken om eventueel in de toekomst geen spijt te hebben van een 'gemiste kans'. De meeste van deze vrouwen blijken matig op de hoogte te zijn van de reële slaagkansen bij IVF. Overigens blijkt, dat zelfs een geringe succeskans voor de meesten van hen niet van invloed zou zijn op de beslissing om een IVF-behandeling te ondergaan.⁵⁶

Tegen deze achtergrond wordt in het eerste deel van deze paragraaf op basis van de beschikbare informatie nagegaan welke risico's zijn verbonden aan de IVF-behandeling. Het betreft hier de gezondheidsrisico's voor individuele vrouwen en hun IVF-nageslacht. De maatschappelijke risico's op langere termijn, die mogelijkterwijs zijn verbonden aan de verspreiding van de IVF-techniek, vallen grotendeels buiten de problematiek van dit hoofdstuk. In het tweede gedeelte wordt aandacht besteed aan de problemen die verbonden zijn aan de presentatie en de berekening van de succesansen. Voor zover mogelijk is ook getracht de succesansen van de behandeling te schatten.

De risico's en succesansen worden in de volgende paragrafen als volgt beschreven:

Risico's (2.4.1)	<p>Stimulatie van de eisprong door hormonen</p> <p>Eicelafname</p> <p>Behandeling van geslachtscellen en embryo's in vitro</p> <p>Terugplaatsing van de embryo's</p> <p>Zwangerschap</p> <p>Bevalling</p>
Succesansen (2.4.2)	<p>Aspecten van de berekening</p> <p>Succesansen van de IVF-behandeling</p> <p>Enkele opmerkingen over de gepresenteerde gegevens</p>

2.4.1 *Risico's*

Stimulatie van de eisprong door hormonen

De eisprong-stimulerende middelen die men toepast bij IVF zijn al langer in gebruik bij onvruchtbaarheidsbehandelingen. Er zijn echter nog weinig resultaten bekend van onderzoek naar de gevolgen die deze hormonale stimulatie heeft op de ontwikkeling van respectievelijk eikel, embryo en kind.⁵⁷

Een bekend risico is dat van het zogenaamde 'hyperstimulatiesyndroom'. Hierbij vindt overstimulatie van de eierstokken plaats. Deze kunnen hierdoor zeer sterk zwellen, tot meerdere malen de normale omvang. Deze situatie kan leiden tot ernstige verstoring van de waterhuishouding en serieuze nierfunctiestoornissen. Bij niet of te laat ingrijpen kan het hyperstimulatiesyndroom zelfs fatale gevolgen hebben voor de patiënte.

In de medische literatuur wordt aangenomen dat normaliter tussen 15 en 20% van de embryo's al in een vroeg stadium wordt afgedreven vóór het tijdstip waarop de zwangerschap kan worden vastgesteld. Tot nu toe is echter niet bekend in hoeverre dit verschijnsel te wijten is aan chromosomale afwijkingen.⁵⁸ Van de spontane abortussen die in de

⁵⁶ Zoeten et al. (1987)

⁵⁷ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 25-26

⁵⁸ Warburton, D. (1987), Reproductive Loss: How Much Is Preventable? in: *The New England Journal of Medicine*, p. 158-160

eerste tien weken van een *ongestimuleerde* zwangerschap optreden is 60% te wijten aan chromosomale afwijkingen. Daarna neemt dit percentage geleidelijk af.⁵⁹

- * [Bij *hormonale stimulatie* van de eisprong is de frequentie van chromosomale afwijkingen in de vruchten van spontane abortussen echter significant hoger]⁶⁰ Wramsby e.a. suggereren, dat het gebruik van clomifeen de kans op een eisprong van eicellen met chromosomale afwijkingen zou vergroten. In hun onderzoek constateerden zij chromosomale afwijkingen bij ongeveer 50% van de eicellen van als onvruchtbaar beschouwde vrouwen bij wie de eisprong met clomifeen was gestimuleerd (een vaak gebruikt stimuleringsmiddel bij de IVF-procedure). [Zo'n hoog percentage afwijkingen zou de relatief kleine kans op zwangerschap na de bevruchting in vitro kunnen verklaren].⁶¹ Direcks and Bequaert Holmes wijzen op de gelijkenis tussen de structuur van clomifeencitraat en het diethylstilboestrol-(DES)-hormoon, dat vanaf de jaren vijftig tot de tweede helft van de jaren zeventig veelvuldig werd gebruikt ter voorkoming van miskramen. Na die periode werd het voorschrijven en verspreiden van DES dan ook verboden. Een deel van de 'DES-dochters' heeft grote vruchtbaarheidsproblemen en afwijkingen in de voortplantingsorganen. Het sperma van een kwart van de 'DES-zonen' vertoont pathologische afwijkingen. 'DES-moeders' hebben 40 à 50% meer kans op borstkanker.⁶²

- * [Het is eveneens gebleken, dat bij het gebruik van clomifeen de kans op buitenbaarmoederlijke zwangerschap, die bij de IVF toch al aanzienlijk is, nog verder toeneemt.⁶³ Het gebruik van eisprong-stimulerende middelen verhoogt eveneens de kans op een spontane abortus tot 20% bij gebruik van clomifeen en tot 27% bij gebruik van het HMG/HCG-hormoon. Onder normale omstandigheden is de kans op een spontane abortus 10% à 13%.⁶⁴

Clomifeen en andere eisprongstimulerende middelen verhogen ook het risico op andere complicaties bij de zwangerschap zoals vroegtijdige geboortes, zwangerschapssuikerziekte, bloedvergiftiging, afwijkingen aan de placenta, hyperstimulatie van de eierstokken, vitamine B12-gebrek, etc. Ook andere vruchtbaarheidsstimulerende middelen brengen dergelijke risico's of effecten met zich mee.⁶⁵

- [Behalve deze directe schade is er ook schade mogelijk die zich pas openbaart als na toepassing van clomifeen verwekte kinderen zelf kinderen willen krijgen.] Dit zou problemen kunnen opleveren, zoals te vroege geboorte, miskramen en afwijkingen aan vagina, eileiders en baarmoeder. Omdat clomifeen nu ongeveer 20 jaar op de markt is, zijn de oudste kinderen waarvan de moeder dit middel kreeg toegediend nu pas in de reproductieve fase.⁶⁶ Zekerheid over deze schade zal dan ook pas in de komende jaren verkregen kunnen worden.

59 Cohen, J. (1986), Pregnancy, Abortion and Birth After in vitro Fertilisation, in: Fishel, S. en E.M. Symonds (eds.), *In Vitro Fertilisation. Past, Present, Future*, Oxford, p. 135-146

60 Boué, J.G. en A. Boué (1973), Increased Frequency of Chromosomal Anomalies in Abortions After Induced Ovulation, in: *The Lancet*, p. 679-680

61 Wramsby, H., K. Fredga en P. Liedholm (1987), Chromosome Analysis of Human Oocytes Recovered from Preovulatory Follicles in Stimulated Cycles, in: *The New England Journal of Medicine*, vol. 316, p. 121-124

62 Direcks, H. en H. Bequaert-Holmes (1986), Miracle drug, miracle baby, in: *New Scientist*, 6 november, p. 53-55

63 Corson, S.L., F.R. Baltzer, C. Otis, et. al (1983), Clomiphene Citrate: nuances of clinical application, in: *Clinical Reproduction and Fertility*, 2, p. 1-17

64 Cohen (1986), p. 141

65 Congress of the United States Office of Technology Assessment (OTA) (1988), *Infertility, medical and social choices*, OTA-BA-358, US Government Printing Office, Washington D.C., mei, p. 128

66 Anderson, I. (1988), Birth problems linked with fertility drug, in: *New Scientist*, 14 januari, p. 32

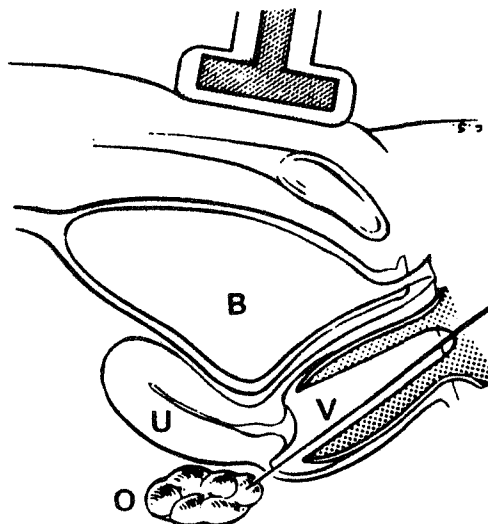
Eicelafname

Er zijn twee methoden in gebruik voor het verrichten van de eicelafname.

- * [Laparoscopie (zie 2.3.3) is een operatieve ingreep die een algehele narcose vereist. Er zijn nauwelijks verschillen tussen het verrichten van diagnostische laparoscopie zoals die bij het onderzoek naar onvruchtbaarheid wordt toegepast en de laparoscopie voor de afname van eicellen. De gangbare aan elke operatie verbonden risico's en de mogelijke post-operatieve trauma's tellen bij de IVF-behandeling zwaarder mee. Immers, het tijdsbestek tussen de operatie en het terugplaatsen van de embryo's in de baarmoeder is kort. Soms veroorzaakt de behandeling beschadigingen aan de eierstokken, die tot gevolg hebben dat ze weggenomen moeten worden.⁶⁷

Vanwege de nadelen worden steeds vaker eicellen verwijderd door middel van een echoscopisch geleide afname. Hierbij worden de eierstokken via de vaginawand aangeprikt om één of meer eicellen weg te nemen.

Bij deze methode wordt in sommige centra geen en in andere wel een lichte algehele narcose toegepast. Plaatselijke verdoving is volgens een team van het Royal North Shore Hospital of Sydney niet effectief; de ingreep is volgens hen te pijnlijk voor vrouwen. Ook na de afname blijft ongeveer 20% van de vrouwen tot 10 dagen na de afname pijn voelen.⁶⁸



Figuur 2.2, Echoscopisch geleide transvaginale eicelafname. B: blaas; U: uterus; V: vagina; O: ovarium [naar Damewood (1990), p. 94]

67 Hesla, J.S. (1990), Follicular maturation and monitoring for IVF-ET, in: Damewood (ed.), p. 86

68 Torode, H.W., R.H. Picker, R.D. Robertson, R.N. Porter, Ch. O'Neill en D.M. Saunders (1986), Initial results with transvaginal, ultrasonically-guided oocyte pick-up in Australian in-vitro fertilization programme, in: *The Medical Journal of Australia*, vol. 144, p. 613-614

Naar verwachting zal de laparoscopische afname op den duur geheel worden vervangen door de echoscopisch geleide afname via de vagina. De resultaten tussen beide methodes verschillen momenteel nauwelijks.

- (x) Behalve de direct met de ingreep verbonden risico's wordt er nauwelijks over de gevolgen op langere termijn gesproken. (Het is evenwel mogelijk dat vrouwen die herhaaldelijk hyperstimulaties en aanprieken van de eierstokken ondergaan over enkele decennia een verhoogd risico op gezwellen aan de eierstokken zullen lopen.⁶⁹ Volgens de Gezondheidsraad⁷⁰ zijn hiervoor tot nu toe onvoldoende aanwijzingen, en dient onderzoek naar lange-termijneffecten voor betrokken vrouwen en kinderen op gang te komen.

Behandeling van geslachtscellen en de bevruchting in vitro

- De gehele in-vitro-bevruchtingsprocedure verschilt in een aantal opzichten van het natuurlijke bevruchtingsproces. (Omdat geslachtscellen en embryo's buiten het lichaam worden behandeld, staan ze bloot aan allerlei fysieke en chemische risico's zoals bijvoorbeeld besmetting (zoals de Hepatitis-besmetting in de Rotterdamse IVF-kliniek aantoonde). Ook is bekend dat langdurige blootstelling aan licht in het hoge frequentiegebied bij onbevruchte eicellen van hamsters leidt tot afwijkingen in de celdeling.⁷¹ Bij de IVF-behandeling staan de menselijke eicellen zowel tijdens de eicelafname als later in het laboratorium eveneens bloot aan de werking van het licht. Aangezien de kans op embryobeschadiging door de werking van ultraviolet licht zo groot is, pleiten Schulman e.a.⁷² voor de verwijdering van hoog frequent licht uit de IVF-laboratoria.

- De verplaatsing van het bevruchtingsproces naar het laboratorium betekent o.a. dat sommige typen abnormaal sperma niet meer worden (weggeselecteerd) zoals dat gebeurt bij natuurlijke bevruchting door de vrouwelijke voortplantingsorganen⁷³, hetgeen een verhoogd risico voor het nageslacht met zich meebrengt.

Voordat men overgaat tot de eigenlijke in-vitro-fertilisatie worden ei- en zaadcellen geprepareerd voor de bevruchting. De eicellen worden in een kweekvloei-stof gerijpt. De pogingen om onrijpe eicellen te bevruchten vergroten de kansen op afwijkingen.⁷⁴

- Het gebruik van een hogere dan de natuurlijke concentratie van sperma voor de bevruchting in vitro verhoogt de kans op gelijktijdige bevruchting door meerdere zaadcellen (polyspermie) en daarmee op chromosomale afwijkingen in embryo's.⁷⁵ Andere complicaties die soms voorkomen zijn parthenogenese (d.w.z. de eicel deelt zonder bevrucht te zijn), gynogenese (d.w.z. alleen de vrouwelijke kern deelt nadat de zaadcel het proces in gang heeft gezet zonder er verder aan deel te nemen) en androgenese (d.w.z. alleen de mannelijke kern deelt, de vrouwelijke niet). In gevallen waarin een van de laatste drie

69 Hall, E.V. van (1986), Over manipulatie van de menselijke voortplanting, in: *Medisch Contact*, jrg. 46, p. 1479-1482

70 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 26-27

71 Rudak, E., J. Dore, S. Mashlach, L. Nebel, en B. Goldman (1985), Chromosome Analysis of Human Oocytes and Embryos Fertilized *In Vitro*, in: Seppälä, M. en R.G. Edwards, *In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, New York, p. 466-475

72 Schulman, J.D., A. Dorfmann en M.I. Evans (1985), *Genetic Aspects of In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, New York, p. 476-486

73 Blank, R.H. (1984), *Redefining Human Life. Reproductive Technologies and Social Policy*, West View Press, Boulder, Colorado

74 Fishel, S., (1986), Growth of the Human Conceptus *In Vitro*, in: Fishel, S. en E.M. Symonds (eds.), *In Vitro Fertilisation. Past, Present, Future*, Oxford, p. 108

Rudak e.a. (1985), p. 479

75 Schulman e.a. (1985), p. 469

Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 44

genoemde afwijkingen voorkomt, ontwikkelt zich een embryo met ernstige en letale groeistoornissen.⁷⁶

De groei van embryo's in vitro verloopt vaak niet probleemloos. Uit studies blijkt dat 71% van de embryo's er normaal uitziet, maar het onderzoek van de cellen van deze embryo's laat in 75% afwijkingen zien. Op basis van zijn onderzoek suggereert Cohen, dat slechts 10,6% van de IVF-embryo's, cytologisch gezien, normaal is.⁷⁷ Als men dit percentage vergelijkt met de 46% die volgens Fishel⁷⁸ in de baarmoeder wordt teruggeplaatst, wordt één van de mogelijke oorzaken voor de mislukking van embryotransfer duidelijker. Als het zou lukken meer van deze embryo's tot voldragen kinderen te laten uitgroeien, dan zouden de potentiële risico's voor het nageslacht aanzienlijk toenemen. Tot op heden bestaat geen duidelijk antwoord op de vraag of de frequentie van aangeboren afwijkingen bij IVF-kinderen hoger is dan onder de gehele bevolking. Niet alleen is daarvoor het aantal IVF-kinderen te klein en hun leeftijd te laag, maar in de meeste landen ontbreekt een registratiesysteem op basis waarvan men het vóórkomen van aangeboren afwijkingen zou kunnen vaststellen. In de meeste tot nu toe verschenen publikaties, vooral afkomstig uit Australië, meldt men percentages van aangeboren afwijkingen die overeenkomen met die onder de gehele bevolking.⁷⁹ Op basis van de gegevens die gepresenteerd werden op het Fourth World Congress on IVF in Melbourne, maakte Cohen daarentegen melding van het voorkomen van serieuze aangeboren afwijkingen bij 2,6% van de IVF-kinderen tegenover 1,5% in de Australische bevolking.⁸⁰ In Engeland werd geen significant verschil aangetoond in het vóórkomen van ernstige aangeboren afwijkingen bij de pasgeborenen. In 2,2 % van de pasgeborenen na IVF werden afwijkingen aangetroffen, en dat kwam overeen met gegevens die door andere instellingen waren gevonden die zich bezig houden met het vóórkomen van afwijkingen bij pasgeborenen bij de gehele bevolking.⁸¹

Terugplaatsing van de embryo's (Embryotransfer)

Voorafgaande aan de terugplaatsing in de baarmoeder worden de in het laboratorium tot stand gebrachte embryo's geselecteerd. De selectiecriteria zijn gebaseerd op groeisnelheid en uiterlijk van het embryo. De grootste problemen doen zich voor bij de plaatsing van de embryo's in de baarmoeder. Volgens van Hall bedraagt de succeskans in deze fase 15% per cyclus. Het onderzoek van Haan et al. (1989) bevestigt dit in de praktijk en laat een succespercentage van doorgaande zwangerschappen zien van 15,5% per embryotransfer over de periode augustus 1986 tot juni 1988 (op 2092 behandelingen).⁸² Een experiment van Salat-Baroux en Menezo⁸³ met de transfer van kunstmatige en dummy embryo's heeft aangetoond, dat 55% van de geplaatste embryo's al na één uur de baarmoeder had verlaten. De mogelijke reden daarvoor kan o.a. gezocht worden in de manier waarop de plaatsing wordt uitgevoerd. Normaliter is de baarmoederhals afgesloten met een slijmprop. Deze prop wordt doorboord door de catheter waarmee men de embryo's in de baarmoeder plaatst.⁸⁴

76 Hubbard, M.J. en L. Weikert (1990), Morphology of unfertilized and fertilized oocytes, in: Dame-wood (ed.), p. 119-121

77 Cohen (1986)

78 Fishel (1986), p. 118

79 Australian in Vitro Fertilisation Collaborative Group (1985), High incidence of preterm births and early losses in pregnancy after in vitro fertilisation, in: *B.M.J.*, p. 592-595

80 Cohen (1986), p. 140

81 Interim Licensing Authority for human in vitro fertilisation and Embryology (1990), *The fifth Report*, ILA, London, p. 34

82 Haan et al. (1989), p. 13

83 Cohen (1986) p.137

84 Wood en Westmore (1983), p. 126-127

- * De hormonale stimulatie van de eisprong heeft een negatieve invloed op de implantatiekansen van embryo's. In een beperkte studie (19 cases) concludeerde Cohen, dat na de hormonale stimulatie het baarmoederslijmvlies (endometrium) in de helft van de gevallen ongeschikt was voor de implantatie van embryo's.⁸⁵ Om innesteling van de embryo's te bevorderen en de begonnen zwangerschap te laten doorgaan worden in deze fase meestal hormonale middelen toegediend.⁸⁶
- * De kans op innesteling en zwangerschap neemt toe met het aantal embryo's dat in de baarmoeder is geplaatst. Die kans is ook sterk afhankelijk van de ervaring van de behandelende specialisten. Bij ervaren teams leidt de terugplaatsing van meer embryo's vaak tot meervoudige zwangerschappen, terwijl bij onervaren teams de transfer van vier of meer embryo's nodig is om een enkelvoudige zwangerschap te bewerkstelligen.⁸⁷

Zwangerschap

De IVF-zwangerschappen verschillen in een aantal aspecten van natuurlijke zwangerschappen. Bij een IVF-zwangerschap bestaan verhoogde risico's voor zowel de aanstaande moeder als voor het kind. In een van de voorafgaande paragrafen is al gesproken over de mogelijke schadelijke gevolgen van het gebruik van hormonale middelen in de eerste periode van de zwangerschap. Een risico dat aan de IVF-methode inherent lijkt te zijn is de verhoogde kans op een buitenbaarmoederlijke zwangerschap: Cohen e.a. schatten de kans op 4-6% bij IVF tegenover 0,4-1% bij natuurlijke zwangerschappen⁸⁸, ook Azziz⁸⁹ suggereert een percentage van ongeveer 4% aan buitenbaarmoederlijke zwangerschappen. Patiënteninformatie van het Johns Hopkins Hospital echter geeft aan dat het risico onder 1% ligt.⁹⁰

- * Sommige IVF-centra melden zelfs percentages van 11,4% buitenbaarmoederlijke zwangerschappen.⁹¹ Volgens Cohen zijn er twee factoren die de hogere kans op een buitenbaarmoederlijke zwangerschap veroorzaken. Het gebruik van clomifteen voor de stimulatie van de eisprong vergroot deze kans van 2,5% tot 5,7%. De tweede factor is het aantal eileiders dat de patiënte bezit: de kans op een buitenbaarmoederlijke zwangerschap stijgt van 2,9% bij vrouwen zonder eileiders, tot 4,4% bij vrouwen met twee en tot 13,2% bij vrouwen met één eileider.

Toch zijn deze percentages gunstig vergeleken met de frequentie van buitenbaarmoederlijke zwangerschappen na het uitvoeren van eileideroperaties. Volgens onderzoek van Trimbos-Kemper⁹² lokaliseert zich in zulke gevallen gemiddeld 17% van de zwangerschappen buiten de baarmoeder.

- * Ook inherent aan de IVF-behandeling is de verhoogde kans op meerling-zwangerschappen. In 1987 en begin 1988 bleek ongeveer een kwart van de zwangerschappen in Rotterdamse ziekenhuizen meerling-zwangerschappen te zijn (48 van de 187 zwangerschappen).⁹³ In de IVF-kliniek van de VU werden tot en met 1991 maximaal 4 embryo's teruggeplaatst. Hierbij trad in 33% van de gevallen een meerlingzwangerschap op. In 1992 is het maximaal aantal terug te plaatsen embryo's teruggebracht tot 3; hierbij werd

85 Cohen (1986), p. 139

86 Direcks en Holmes (1986)

87 Seppälä, M. (1985), The World Collaborative Report on *in Vitro* Fertilization and Embryo Replacement: Current State of the Art in January 1984, in: Seppälä en Edwards, p. 558-563

88 Cohen (1986) p. 143

89 Azziz, R. (1990), Gamete Intrafallopian Transfer: current perspectives, in: Damewood (ed.), p. 130

90 Damewood, M.D. (1990), Informed consent about IVF procedures, in: Damewood (ed.), p. 55

91 Sharma, V., A. Riddle, N. Ford, B. Mason, en S. Campbell (1986), Pregnancy Failure in In-Vitro Fertilisation, in: *The Lancet*, June 14, p. 1391

92 Trimbos-Kemper, G.C.M. (1981), *Tuba Chirurgie*, Meppel

93 Zeilmaker, H.G. (1988), *Lezing op het Symposium 'IVF in Nederland, wordt vervolgd'*, Nijmegen, 10 juni

tot dusver een percentage van 15% aan meerlingzwangerschappen geconstateerd.⁹⁴ De grote frequentie van meerlingen leidt in Nederland enkele tientallen keren tot zogenaamde foetusreductie. Dat wil zeggen dat, als het aantal foetussen te groot is (meer dan 3), men overgaat tot het doden van enkele van de foetussen. Hiermee wordt het risico voor zowel moeder als kind verminderd.⁹⁵

Een onderzoek uitgevoerd aan de VU⁹⁶ toonde aan dat 10% van het aantal tweelingen dat in Nederland wordt geboren te danken is aan nieuwe voortplantingstechnieken als IVF en hormoonstoediening, dat wil zeggen 500-600 kinderen. In 1975 maakten de geboorten van tweelingen 10,0 promille van het totaal aan geboorten uit, in 1991 was dat 13,7 promille, een stijging van 37%! In dezelfde periode verviervoudigde het aantal drielingen en verdubbelde het aantal vierlingen.

Het CBS meldde in juni 1992 dat het aantal meerlingbevallingen was toegenomen tot 15‰. Hierbij werd aangetekend dat het aantal meerlingen (2900 in 1991) in de toekomst nog verder zou stijgen als gevolg van medische behandelingen bij vruchtbaarheidsproblemen.⁹⁷

X [Een IVF-zwangerschap veroorzaakt vaak een hoge bloeddruk, wat weer kan leiden tot een hoog aantal te vroege geboorten].⁹⁸ Ongeveer 23% van de IVF-zwangerschappen eindigt niet met de geboorte maar in een spontane abortus (17%) of een buitenbaarmoederlijke zwangerschap (6%).⁹⁹

Bevalling

Omdat de mogelijke complicaties bij de bevalling van een IVF-zwangerschap vermoedelijk eerder beschouwd worden als een verloskundig dan een IVF-inherent probleem, is er relatief weinig bekend over de specifieke risico's die aan een IVF-bevalling kleven. De bekende, weliswaar schaarse, gegevens wijzen evenwel op een aantal verhoogde risico's. Bij IVF-bevallingen wordt vaker de keizersnede toegepast, significant vaker dan bij natuurlijke zwangerschappen. 31% van het totaal aantal IVF-geboortes vindt via de keizersnede plaats (50% van de meerlingen)¹⁰⁰, terwijl dat in de gehele Nederlandse populatie (in 1991) ongeveer 7 à 8% bedraagt.¹⁰¹

> [Stuitligging bij de bevalling komt relatief vaak voor.¹⁰² Volgens de Australian In Vitro Fertilisation Collaborative Group¹⁰³ wordt in Australië bij IVF 23% van de tweelingen en 19% van de eenlingen te vroeg geboren, vergeleken met 6,2% van te vroeg geboren eenlingen in de gehele bevolking.] Zowel sterfte tijdens en rond de geboorte als een te laag geboortegewicht (30% van de geboren IVF-kinderen volgens de Australische gegevens) komen vaker voor dan bij via natuurlijke conceptie verwekte kinderen. In het onderzoek van de Ziekenfondsraad bleek 31% van het aantal via IVF geboren kinderen pre-term ter wereld te komen, waarvan 6% 'erg pre-term', d.w.z. < 32 weken.¹⁰⁴

⁹⁴ J.P.W. Vermeiden (1992), persoonlijke mededeling

⁹⁵ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 34

⁹⁶ Volkskrant, de (1991), "Toename geboorten tweelingen gevolg van medische technieken", 12 november

⁹⁷ NRC-Handelsblad (1992), 23 juni

⁹⁸ Cohen (1986) p. 144

⁹⁹ Haan et al. (1989), p. 61

¹⁰⁰ Haan et al. (1989), p. 62 en 211

¹⁰¹ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 10 en 73

¹⁰² Marcus-Steiff, J. (1986), Pourquoi faire simple quand on peut faire compliqué? in: *Les Temps Modernes*, vol. 42, no 482, p. 1-50

¹⁰³ Australian In Vitro Fertilization Collaborative Group (1985), p. 59

¹⁰⁴ Haan et al. (1989), p. 211

Het is niet mogelijk alle boven besproken risico's cijfermatig uit te drukken omdat de daarvoor noodzakelijke betrouwbare en goed vergelijkbare gegevens vaak ontbreken. In het volgende overzicht is getracht de IVF-behandeling op een aantal kritische punten te vergelijken met de natuurlijke bevruchting.

IVF			natuurlijke conceptie	
1.	buitenbaarmoederlijke zwangerschap	6% (1)	1%	(1)
2.	meervoudige zwangerschap	20 á 45% (2)	1,0%	(3)
3.	abortus bij klinische zwangerschap	17% (1)	10-50%	(4)
4.	keizersnede-frequentie	31% (1)	8%	(7)
5.	voortijdige geboorten	31% (1)	6,2%	(3)
6.	te laag geboortegewicht (<2500 gr)	38% (1)	?	
7.	perinatale sterfte	4,7% (5)	1,0%	(6)
7a	neonatale sterfte	2,3% (1)	0,5%	(1)
8.	aangeboren afwijkingen	2,6% (5)	1,5%	(5)

Bronnen:

- (1) Haan et al. (1989), gegevens voor Nederland
- (2) Haan et al. (1989), voor Nederland afhankelijk van het aantal teruggeplaatste embryo's
- (3) Australian in Vitro Fertilisation Collaborative Group, 1985, p. 593
- (4) Haan et al. (1989), afhankelijk van leeftijd: 10% bij 20-29 tot 50% bij >45 jaar
- (5) Haan et al. (1989), gegevens voor Australië
- (6) Hoogendoorn, D., 1986, p.1438, gegevens voor Nederland 1984
- (7) Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992)

Schema 2.1 Overzicht van enige risico's bij de IVF-behandeling en bij natuurlijke conceptie als percentage van het aantal voorkomende zwangerschappen/geboortes

Het karakter en de herkomst van de verschillende bronnen verplichten voorzichtigheid te betrachten bij de interpretatie van dit cijfermateriaal. Er zijn veel variabelen die de uitkomsten zeer sterk kunnen beïnvloeden, zoals de leeftijd van de vrouw, de ervaring van de behandelende specialisten, de medische indicaties, het aantal teruggeplaatste embryo's etc. De spreiding in de gegevens is daardoor vaak groot. Vergelijking van de gemiddelden en het verbinden van conclusies daaraan moet dan ook terughoudend gebeuren. Een gedetailleerde bestudering van de gegevens is mogelijk als met alle variabelen afzonderlijk rekening wordt gehouden; daarvoor verwijs ik naar het evaluatierapport van de Ziekenfondsraad van Haan et al. (1989).

2.4.2 Succeskansen

Aspecten van de berekening

Bij de beschouwing van de gepubliceerde kansen van slagen van de IVF-behandeling is een aantal opmerkingen te plaatsen.

- Ten eerste:* er bestaan zeer veel manieren van gegevenspresentatie. Speciaal in situaties waarin de bereikte succeskansen van invloed zijn op de financiering van de IVF-programma's en het daarmee verbonden onderzoek of op het aantal patiënten dat zich voor de behandeling meldt, kan het aantrekkelijk zijn de bereikte resultaten zo gunstig mogelijk

te presenteren. Hiervoor is in het verleden, met name in de VS, een groot aantal 'trucs' toegepast.¹⁰⁵

X *Ten tweede:* het is een bekend gegeven, dat de succesansen in de periode direct na de start van een IVF-behandeling in een centrum praktisch nihil zijn. Over het algemeen genomen groeien deze kansen met de ervaring van het behandelende team, maar de verschillen tussen succesvolle en minder succesvolle centra blijven vaak bestaan.

X *Ten derde:* het aantal patiënten als ook de leeftijd en de oorzaak van de onvruchtbaarheid zijn van belang. De kansen op een succesvolle IVF-behandeling dalen aanzienlijk met de stijging van de leeftijd van de behandelde vrouw. De kans op een IVF-zwangerschap blijkt voor vrouwen jonger dan 35 jaar ruim drie maal zo hoog als voor vrouwen ouder dan 40, namelijk 12,0% tegen 3,9%.¹⁰⁶ Bij de primaire onvruchtbaarheid zijn de kansen op een zwangerschap aanzienlijk lager dan bij later opgelopen onvruchtbaarheid en bedragen respectievelijk: bij vrouwen 9,4 tegen 11,7%, bij paren 9,3 tegen 12,6%.¹⁰⁷ Uit buitenlands onderzoek bleek ook dat 7 tot 28% van de vrouwen die voor een IVF-behandeling in aanmerking kwamen alsnog zwanger werden. Hiervoor zou eigenlijk gecorrigeerd moeten worden, maar adequate gegevens ontbreken om dat goed te doen.¹⁰⁸

Ten vierde: het type toegepaste hormonale stimulatie is belangrijk. Afhankelijk van de (combinatie van) gebruikte stimulatiemiddelen kunnen kansen op zwangerschap sterk variëren.¹⁰⁹

Bij de berekening van succespercentages van de IVF-behandeling zijn daarom de volgende vragen van belang.

1. Welke fases van de behandeling worden betrokken bij de berekening van de succesansen?
2. Uit welke centra zijn de gegevens afkomstig?
3. Bij hoeveel patiënten werden de pogingen tot IVF-behandeling gedaan?
4. Over welke periode zijn de gegevens verzameld?
5. Op welke specifieke hormonale stimulatiebehandeling hebben de gegevens betrekking?
6. Welke waren de indicaties om IVF toe te passen?

De succesansen van de behandeling kunnen op verschillende manieren berekend worden. De meest complete succesansen wordt berekend over alle fasen van de IVF-behandeling, met andere woorden: dient de relatie aan te geven tussen het aantal bevallingen van levende en gezonde kinderen én het aantal vrouwen dat een eisprong-stimulerende behandeling start. Deze manier van berekening geeft de kans aan van de individuele vrouw die tot het IVF-programma wordt toegelaten om aan het einde van de behandeling een kind te krijgen. Vaak wordt gerefereerd aan de succesansen die berekend worden als het percentage van het aantal (biochemische) zwangerschappen op het aantal embryo-transfers. Het is vanzelfsprekend dat de laatste manier van kansberekening de hoogste succesansen oplevert, terwijl de eerste manier de laagste percentages geeft.

In de meeste gevallen worden de succesansen van de behandeling weergegeven in het aantal zwangerschappen. Afgezien van het feit dat lang niet alle zwangerschappen eindigen met de geboorte van een levend kind, is het gebruik van de term zwangerschap in deze context nogal verwarrend. Er wordt aan de verschillende stadia van de zwanger-

105 Corea, G. en S. Ince (1985), IVF a game for losers at half of U.S. Clinics disguise poor success with numbers game, in: *Medical Tribune, international medical news weekly*, 3 juli, p. 1 en 12-13

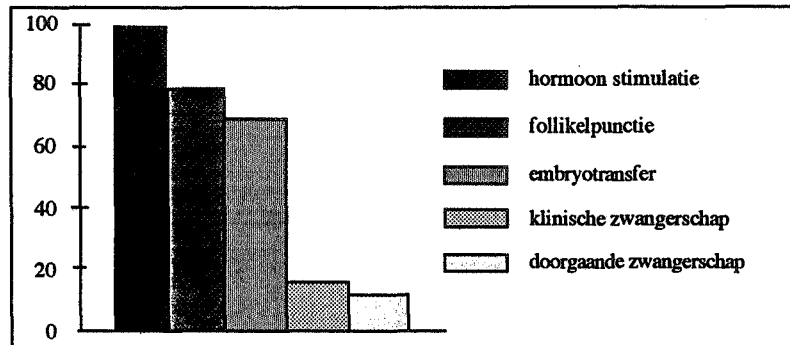
106 Haan et al. (1989), p. 158

107 Haan et al. (1989), p. 173

108 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 30

109 Haan et al. (1989), p. 184

schap gerefereerd, maar over de criteria voor de vaststelling daarvan bestaat er geen overeenstemming.



Schema 2.2 Succesansen van de verschillende fasen van de IVF-behandeling als percentage van het aantal hormoonstimulaties
naar Haan e.a. (1989), p. 14

Een *chemische* zwangerschap wordt vastgesteld op basis van de hormoonspiegels, gemeten na de embryotransfer. Een *klinische* zwangerschap wordt vastgesteld, wanneer de menstruatie na 2 weken uitblijft. Bij een *doorgaande* zwangerschap (ook *ongoing* of *évolutives* genoemd) wordt 10 weken als criterium genoemd. Bovendien zijn er nog termen in omloop als: *continuing pregnancy* van meer dan 3 maanden, en *viable pregnancy*. Bij de laatste gebruiken De Cherney, Laufer en Tarlatzis¹¹⁰ het criterium van 10 weken, en Soules¹¹¹ meer dan 20 weken.

De succesansen van de IVF-behandeling in Nederland

De meest complete Nederlandse gegevens over de IVF-behandeling die op dit moment beschikbaar zijn komen van Haan e.a.¹¹²

Fase van behandeling	Aantal
1. Hormonale stimulatie van eisprong	3092
2. Eicelafname	2466
3. Embryotransfer	2089
4. Doorgaande zwangerschap per stimulatie	10.45%
Doorgaande zwangerschap per embryotransfer	15.46%
Resultaten van het evaluatie-onderzoek ZFR (1989)	

110 DeCherney, A.H., et al. (1985), The program of human in vitro fertilization and embryo transfer (IVF/ET) at Yale, in: *Fourth World Conference on In Vitro Fertilization. Abstracts Handbook*, Melbourne, november, p. 17

111 Soules, M.R. (1985), The in vitro fertilization pregnancy rate: let's be honest with one another, in: *Fertility and Sterility*, april, 43 (4), p. 511-513

112 Haan et al. (1989)

	aantal
Patiënten	3055
Eisprongstimulaties	2864
Embryotransfers	4867
Embryo's teruggeplaatst (gemiddeld)	3
Klinische zwangerschappen ^a	485
Buitenbaarmoederlijke zwangerschappen	22
Miskramen	156
Geboortes levend kind ^b	311

a) Dat betekent hier: waargenomen hartslag van de foetus
b) Inclusief een onbekend aantal meerlingen.

Kans per behandeling 6,5% en per patiënt 10,2%. Opvallend is dat van de ongeveer 169 Amerikaanse IVF-klinieken bijna de helft nog geen enkele geboorte via IVF kon bewerkstelligen. (OTA, 1988, p. 9 en p. 250)

Resultaten van Amerikaans onderzoek, 1988 (gegevens vrijwillig gerapporteerd door 41 klinieken in de VS)

De succeschansen van de IVF-behandeling hangen sterk samen met de ervaring van het behandelende team. Het Dijkzigt Ziekenhuis heeft in Nederland de grootste ervaring op dit gebied en de succeschansen zijn daar het hoogst. Op basis van de gepubliceerde gegevens behoort de Rotterdamse kliniek in dit opzicht dan ook tot de beste ter wereld. In de periode van het onderzoek van de Ziekenfondsraad (augustus 1986 tot juni 1988) werd hier een succeskans bereikt van 12,3%, in het Elisabeth ziekenhuis in Tilburg zelfs 14,5%.

	hormoon	punctie per horm.	ET per punctie	klin.zw. per ET	doorgaand klin.zw.	zwanger ET	per. punctie	horm.
Totaal	3092	2466 80%	2089 85%	416 19,9%	323 78%	15,5%	13,1%	10,5%
AZVU Amsterdam	601	543 90%	465 86%	79 17%	55 70%	11,8%	10,1%	9,2%
AZL Leiden	451	342 76%	296 87%	60 20,3%	43 72%	14,5%	12,6%	9,5%
St. Radboud Nijmegen	536	388 72%	272 70%	33 12,1%	28 85%	10,3%	7,2%	5,2%
Dijkzigt Rotterdam	965	757 78%	648 86%	146 2,5%	119 82%	18,4%	15,7%	12,3%
St. Elisabeth Tilburg	539	436 81%	408 94%	98 24%	78 80%	19,1%	17,9%	14,5%

(totaal aantal behandelde paren: 1462)

Schema 2.3 Resultaten van de IVF-behandelingen in de ziekenhuizen van het evaluatie-onderzoek; periode augustus 1986-juni 1988 (naar Haan et al., 1989, p. 13)

Te Velde (1991) meldde dat van de vrouwen die in Nederland in 1990 met de IVF-behandeling zijn begonnen, ongeveer 15% één of meer levende kinderen kreeg. Hij gaf daarbij niet aan hoeveel behandelingen deze vrouwen hadden ondergaan.¹¹³

Recente gegevens afkomstig uit het Verenigd Koninkrijk (zie schema 2.4) geven aan dat in 1989 de kans op een levend geboren kind per behandelde cyclus 11,1% was. Deze kans werd berekend aan de hand van de gegevens afkomstig uit alle door de ILA (Interim Licensing Authority) goedgekeurde centra die de IVF-behandeling verrichtten.¹¹⁴ Uit deze gegevens bleek ook overduidelijk dat kleine centra (minder dan 100 behandelingen per jaar) een veel kleinere succeskans (5,2%) boden (in geboortes per behandeling) dan de middelgrote (100-400 behandelingen) centra en de grote (meer dan 400 behandelingen) centra (11,6%).

	per treat- ment	range	per egg collection	range	per transfer	range
<i>IVF pregnancy rates %</i>						
Large centres	15.7	2.1-30.3	18.4	3.3-31.1	22.8	6.3-36.1
Medium centres	16.1	4.5-33.0	18.6	5.3-38.9	21.8	6.3-43.4
Small centres	8.4	0.0-31.8	10.4	0.0-31.8	12.7	0.0-31.8
<i>Live birth rates %</i>						
Large centres	11.6	1.4-24.9	13.5	2.1-25.6	16.8	4.0-29.7
Medium centres	11.6	2.7-28.3	13.3	3.2-33.3	15.6	3.8-37.2
Small centres	5.2	0.0-18.2	6.5	0.0-18.2	7.9	0.0-21.2

Schema 2.4 1989. Gemiddeld zwangerschaps- en geboortesucces per behandelingscyclus, gerelateerd aan de grootte van de kliniek in Groot Brittannië
(Bron: Voluntary Licensing Authority, 1991, p. 21)

Bij de bepaling van de succeschansen van een IVF-behandeling speelt de mate van onvruchtbaarheid een rol. Marcus-Steiff wijst op de door de verschillende specialisten geconstateerde problemen verbonden aan de diagnose van onvruchtbaarheid. Zo stelt Frydman¹¹⁵, dat 30% van de als onvruchtbaar beschouwde vrouwen zwanger raakt zonder enige medische behandeling.

Schwartz¹¹⁶ constateert dat onvruchtbare paren in feite een lage vruchtbaarheid hebben, en Spira en de Mouzon¹¹⁷ schatten de kans op zwangerschap bij deze paren op ongeveer 5% per cyclus. Gomel en McComb¹¹⁸ beschrijven twee gevallen waarbij vrouwen met geblokkeerde eileiders binnen een periode van zes maanden zonder behandeling zwanger werden. Een IVF-kliniek in de VS meldde ook het feit dat vijf vrouwen zwanger werden terwijl ze op de wachtlijst stonden voor IVF.¹¹⁹

In Amerika werd bij een grote groep vrouwen die waren gestopt met anticonceptie, onderzoek verricht naar de kans op een natuurlijke zwangerschap. Bij dit onderzoek bleek dat in 28% van de cycli een bevruchting plaatsvond, gevolgd door innesteling van

113 Velde te (1991)

114 Interim Licensing Authority for Human *In Vitro* Fertilisation and Embryology (1991), p. 21

115 Frydman, R. (1986), *L'irrésistible désir de naissance*, Paris, PUF

116 Schwartz, D. (1980), La notion de fécondabilité dans l'approche étiologique, diagnostique et thérapeutique de l'infécondité, in: *J. Gyn. Obst. Biol. Reprod.*, 9, (6), p. 607-612

117 Spira, A. en J. de Mouzon (1985), Epidemiological aspects of in vitro fertilization and embryo transfer, in: Testart, J. en R. Frydman (ed.), *Human in vitro Fertilization. Actual Problems and Prospects. Proceedings of the International Symposium on Human in vitro Fertilization held in Cargese (France), 19-22 September 1984*, Elsevier, Amsterdam, p. 263-275

118 Gomel, V. en McComb (1981), Unexpected pregnancies in women afflicted by occlusive tubal disease, in: *Fertil. Steril.*, 36 (4), p. 529-530

119 OTA (1988), p. 146

het embryo in de baarmoeder. Van al deze vruchten gingen er uiteindelijk zoveel 'verloren' dat uiteindelijk in 19% van de cycli een bestendige zwangerschap ontstond.¹²⁰ Een percentage dat zich verhoudt tot de maximale kansen bij de IVF-behandeling.

Bij de presentatie van de eerste resultaten van het ZFR-onderzoek door W. Schellekens in 1988 werd al aangegeven dat (voor allerlei verschillende variabelen gecorrigeerd) de succes-kansen voor een ziekenhuis bepalend zullen worden voor het toekennen van financiering.¹²¹ Bij de definitieve beslissing van de Ziekenfondsraad in 1989 om IVF te vergoeden werd dan ook bepaald dat klinieken die IVF mochten uitvoeren een minimaal succespercentage van 10% per cyclus dienden te halen. De klinieken in Nederland blijken dat percentage te hebben bereikt, gezien de meest recente gegevens die door de klinieken zelf naar buiten worden gebracht. De gynaecoloog dr. Jansen van het Ziekenhuis Diaconessenhuis in Voorburg meldde dat in 1990 129 van de 639 gestarte cycli resulteerden in de geboorte van tenminste één gezond kind, een slaagpercentage van ruim 20%.¹²² In de IVF-kliniek van de VU verlaat 45% van de patiënten die zich melden het centrum na een goede doorgaande zwangerschap. Dit hoge percentage wordt bereikt door bij een groot deel van de patiënten eerst IUI¹²³ (intra uterine inseminatie) toe te passen. Pas als IUI geen resultaten oplevert, gaat men over tot IVF. Opvallend is dat van patiënten bij wie de behandeling succesvol wordt toegepast, 80% terugkeert voor een tweede behandeling. De behandeling levert voor deze groep in 70% van de gevallen succes op.¹²⁴

Enkele concluderende opmerkingen over de gepresenteerde gegevens

In dit hoofdstuk is aandacht besteed aan twee aspecten van de IVF-behandeling: de individuele gezondheidsrisico's voor de behandelde vrouw en voor het IVF-kind en de slaagkansen van de behandeling. Met betrekking tot beide aspecten kan men vaststellen, dat de bestaande informatie zeer fragmentarisch is; bovendien maakt de manier van presentatie vergelijking ervan vaak moeilijk. Systematische aandacht voor de mogelijke schadelijke gevolgen van IVF ontbreekt nagenoeg volledig, vooral op lange termijn. Hoewel de techniek op steeds grotere schaal wereldwijd wordt toegepast, is men alleen in Australië recentelijk begonnen de frequentie van aangeboren afwijkingen bij IVF-kinderen te registreren en die met de gehele bevolking te vergelijken. Voorzover bekend is nog steeds geen initiatief genomen de gezondheidstoestand van IVF-vrouwen en kinderen in een longitudinaal onderzoek te evalueren. De Gezondheidsraad beveelt dergelijk onderzoek wel aan.¹²⁵

Wat betreft de slaagkansen van de behandeling wordt de situatie langzaam duidelijk. Het beste overzicht van de slaagkansen die in de Nederlandse klinieken worden bereikt biedt momenteel de evaluatiestudie, die in opdracht van de Ziekenfondsraad werd uitgevoerd. De conclusie lijkt gewettigd dat grotere, goed ingerichte en georganiseerde klinieken de beste resultaten voor een IVF-behandeling kunnen bieden. Per behandeling (cyclus) bleek de kans op succes nauwelijks hoger dan 10%. Een andere conclusie is dat, als iedereen na een mislukte IVF-behandeling opnieuw een IVF zou ondergaan, na 3 resp. 6 behandelingen 30 resp. 40% van de betrokken vrouwen een kind zou krijgen. Bij een follow up-

120 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 23

121 Schellekens, W. (1988), *In Vitro Fertilisatie, de visie van de Ziekenfondsraad*, lezing op het symposium 'IVF in Nederland, wordt vervolgd', Nijmegen, 10 juni

122 Jansen, dr. C.A.M. (1992), *Hindernissen*, ingezonden brief naar de Volkskrant, 18 januari

123 Zie hoofdstuk 4.3.7

124 Vermeiden (1992), persoonlijke mededeling

125 Gezondheidsraad (1992), p. 8

periode van 1 jaar na de eerste behandeling zou bij 25% van de vrouwen een zwangerschap zijn bereikt.¹²⁶

Klachten van patiënten

Ondanks het feit dat in de laatste jaren de informatievoorziening naar patiënten zeer sterk is verbeterd, en door de ervaring van de artsen de behandeling steeds beter kan worden uitgevoerd, constateert de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting nog steeds een groot aantal klachten.

Die klachten betreffen o.a. de slechte communicatie tussen samenwerkende ziekenhuizen (vooral bij de zogenaamde 'transport-IVF'¹²⁷), het feit dat specialisten maar eens in de week punteren, en het vóórkomen van overstimulaties. Ook verzekeringskwesties en onterechte rekeningen van gynaecologen worden genoemd.¹²⁸

126 Haan et al. (1989), p. vii

127 'Transport IVF' komt voor in het geval waarbij een kliniek samenwerkt met een kliniek die toestemming heeft om IVF uit te voeren. Een deel van de behandeling wordt dan in het eerste ziekenhuis uitgevoerd, de feitelijke bevruchting wordt uitgevoerd in de tweede kliniek. De geoogste eicellen moeten hiervoor naar de kliniek getransporteerd worden die de IVF uitvoert.

128 Nieuwsbrief NVRB (1991), 7e jrg., nr 2, p. 8

Hoofdstuk 3

BELEIDSTHEORIE

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we nader in op de theorie die zal worden gehanteerd bij de vorming van een bruikbaar analysekader. De nadruk ligt op de abstract-theoretische uitgangspunten die bij de uiteindelijke analyses van het beleid ten aanzien van in-vitro-fertilisatie zullen worden gehanteerd.

Verscheidene auteurs hebben in het recente verleden iets gezegd over de chaotische situatie die er bestaat ten aanzien van de definiëring van het begrip beleid.¹ Dit hoofdstuk heeft niet als doel om aan die discussie nog extra dimensies toe te voegen. In dit proefschrift hanteren we het begrip *overheidsbeleid* in ruime zin als *een geheel van doelgerichte handelingen (of het nalaten daarvan) van de overheid ten aanzien van een bepaald probleem, in het kader van een meer of minder geformaliseerde en gestructureerde procesgang*.

Een theoretisch kader wordt uiteengezet dat mogelijkheden biedt om de probleemstelling te kunnen beantwoorden. De invalshoek van waaruit de probleemstelling wordt geanalyseerd is die van het overheidsbeleid: dit noemen wij het macroniveau.

Uitgangspunt is dat het overheidsbeleid ten aanzien van IVF voor een belangrijk deel tot stand is gekomen onder invloed van de beleidsactoren op het meso- en microniveau, dat wil zeggen vanaf het niveau van organisaties tot dat van individuele actoren.

De te hanteren theoretische concepten moeten dus behulpzaam zijn bij de analyse van de interacties tussen beleidsactoren op macroniveau en andere maatschappelijke actoren.

Uitgangspunt bij de analyse is ook dat de ontwikkeling en eerste toepassing van (medische) technologie een spanning oproept tussen processen die gebruik van de technologie afdwingen (technologisch imperatief) en de sturingsmogelijkheden van de overheid door het voeren van beleid. Essentieel bij onderzoek van een dergelijk proces is dat de belangen en posities van de deelnemende actoren worden herkend en onderzocht.

Bij de analyse van de genoemde spanning is het van belang de wensen en de eisen te onderkennen die verschillende maatschappelijke actoren, al dan niet expliciet, naar voren brengen, en de argumentatie waar die wensen en eisen op gebaseerd zijn.

De hoofdstukken 4 t/m 7 vormen een beschrijving van het geheel van actoren, belangen, opinies en heersende argumentaties die tezamen bepalend waren voor de ontwikkelingen in de 'politieke arena' (hoofdstuk 5). Deze hoofdstukken vormen dan ook de bron van waaruit de theorieën getoetst moeten kunnen worden (hoofdstuk 9).

In dit hoofdstuk wordt de argumentatie weergegeven die leidde tot de keuze van de agendabouwbenadering als theoretisch instrument voor de analyse van de processen die een rol speelden bij de introductie van in-vitro-fertilisatie in Nederland. Paragrafen 3.2 en 3.3 geven een overzicht van de agendabouwbenadering, aangevuld met enkele elementen uit andere benaderingen die van belang zijn bij de beleidsanalyse. In 3.4

¹ Zie bijvoorbeeld Glasbergen, P. (1984), *Visies op beleid, sociaal wetenschappelijke analyse van overheidsbeleid*, Kobra, Amsterdam, p. 21-22
Hoogerwerf, A. (red.) (1989, 4e druk), *Overheidsbeleid*, Samson, Alphen a.d. Rijn, p. 20-21

tenslotte wordt de theorie samengevoegd tot een analysekader dat in hoofdstuk 9 bij de analyse en de beantwoording van de probleemstelling wordt gehanteerd.

In de theorie van agendabouw staat het begrip *issue* centraal. Binnen de agendabouwbenadering wordt een issue gedefinieerd als *een strijdpunt tussen twee of meer herkenbare groepen over procedurele of inhoudelijke zaken die te maken hebben met verdeling van posities of middelen*.² In het vervolg van dit hoofdstuk wordt deze definitie gehanteerd.

3.1.1 *Beleidstheorie*

Uit de literatuur op het gebied van de beleidstheorie blijkt dat (theoretisch) beleidsonderzoek een weerbarstige materie is waarbij resultaten voor een belangrijk deel beïnvloed lijken door de persoonlijke en ervaringsgerichte invalshoeken van de individuele onderzoekers. Dit is eerder een constatering dan een verwijt. De complexiteit van de beleidstheorie drijft onderzoekers er toe om in hun werk sterk reductionistisch te werk te gaan. Met andere woorden: een samenhangend beeld van de beleidstheorie wordt bemoeilijkt door het feit dat onderzoekers zich in hun werk richten op de juist voor hen belangrijke aspecten van de praktijk en de theorie. Mede hierdoor ontbreekt een samenhangend overzicht van het geheel van beleidsprocessen.

Een andere oorzaak die een samenhangend en universeel beeld van beleid in de weg staat is de werkwijze van onderzoekers. De één hanteert een model gebaseerd op machtsstructuren, de ander analyseert de inhoud van argumenten, een derde specialiseert zich op de procesmatige kant van het beleid, en er zijn zelfs onderzoekers die beleidsvorming een zo ondoorzichtige materie vinden dat ze er nauwelijks een model in terugvinden en concluderen dat door de veelheid van parameters beleidsvoering meer een kwestie van 'modderen' is.

Wellicht de belangrijkste reden voor het feit dat het geheel aan theoretische inzichten nogal weinig samenhang vertoont wordt door Glasbergen³ als volgt onder woorden gebracht: *"Onderzoek met de expliciete intentie van theorievorming wordt bovendien niet of nauwelijks beoefend. Wat aan theoretische inzichten ontwikkeld is, is veelal een bijproduct van case-studies die een bepaalde beleidssector of een bepaald aspect van beleid belichten."*

Er zijn onderzoekers die opmerken dat voor een integrale benadering van de beleidstheorie de tijd nog niet rijp is, terwijl aan de andere kant sommige auteurs toch pogingen doen (bijvoorbeeld Sabatier⁴, en Schwarz en Thomson⁵) om een geïntegreerd beeld te geven van de wijze waarop beleid in een samenleving vorm krijgt.

Zo dwingt de complexiteit van beleidsprocessen mij in dit hoofdstuk om af te zien van een poging een integraal begrip van de theorie van het beleid na te streven. Bij de analyse

2 Cobb, R.W. en C.D. Elder (1972, tweede druk 1983), *Participation in American Politics, the dynamics of agenda-building*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore en London, p. 82

3 Glasbergen (1984), p. 5

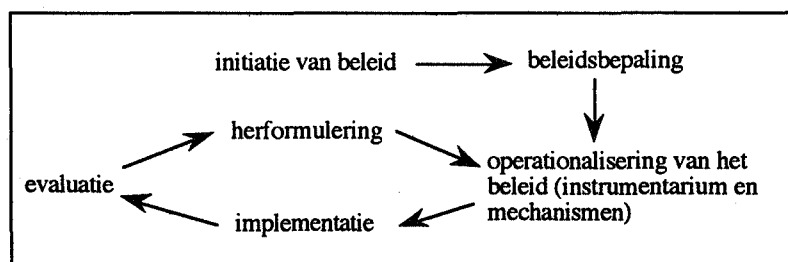
4 Sabatier, P.A. (1987), Knowledge, Policy-oriented Learning, and Political Change. An analytical framework, in: *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization*, Vol. 8, no. 4, juni, p. 649-692

5 Schwarz, M. en M. Thomson (1990), *Devised we Stand, redefining politics, technology and social choice*, Harvester Wheatsheaf, London. De sociologisch-culturele theorie die Schwarz en Thomson uitwerken lijkt een vruchtbare bijdrage te kunnen leveren voor de beleidstheorie, maar bevindt zich nog in een zo'n embryonaal stadium dat ik een bijdrage vanuit hun benadering pas in de epiloog, enigszins speculatief, aan de orde stel.

van het IVF-beleid wordt een keuze gemaakt voor een specifieke theoretische invalshoek, namelijk de agendabouwbenadering. Daarbij zal ik een poging doen ook theoretische inzichten van anderen te integreren. Een voorbeeld daarvan is Sabatier die een algemeen *frame work* voor beleidsontwikkeling ontwikkelde, dat meerwaarde geeft aan de agendabouwbenadering. Op die wijze hoop ik aan de ene kant de specifieke kenmerken van het beleid ten aanzien van IVF te verhelderen, terwijl aan de andere kant met die bevindingen een poging wordt gedaan om de beleidstheorie van onderzoekers als Sabatier verder te onderbouwen.

3.1.2 Twee basisbenaderingen

Ondanks de genoemde veelheid aan benaderingen in de beleidstheorie is er redelijke consensus te bespeuren omtrent de fasering van het proces van beleidsvorming.⁶ Ook is er enige eensgezindheid over het inzicht dat er sprake is van een min of meer cyclisch gebeuren waarin de volgende fases zijn aan te geven:



Beleidsonderzoekers zijn het er ook over eens dat dit schema niet strak gehanteerd moet worden. Vaak is er sprake van allerlei 'loops' in de cyclus, soms worden fases overgeslagen of dubbel of parallel doorlopen. Soms is er ook sprake van het feit dat de verschillende fases zelfs niet eens causaal zijn gerelateerd.⁷ Allerlei maatschappelijke actoren en factoren en ook andere gelijktijdige cycli kunnen een verstoring van de hoofdcyclus teweegbrengen. Deze 'versturende elementen' lijken in de theorie-ontwikkeling een belangrijke hinderpaal om het totale beleidsproces in één samenhangend theoretisch kader te integreren.

Behalve dit cyclische stappenmodel is er ook nog het zogenaamde systeemmodel waarin niet de afzonderlijke stappen de belangrijkste kenmerken zijn, maar het geheel van invloeden en verschijnselen. Uitgaande van dit systeem wordt het beleid gezien als een open

6 Hoogerwerf, A. (red.) (1989). Enkele definities van de gebruikte termen in de beleidstheorie (Hoogerwerf, A. (1989), p. 24):

beleidsvorming: het geheel van de wordingsgeschiedenis van een beleid;

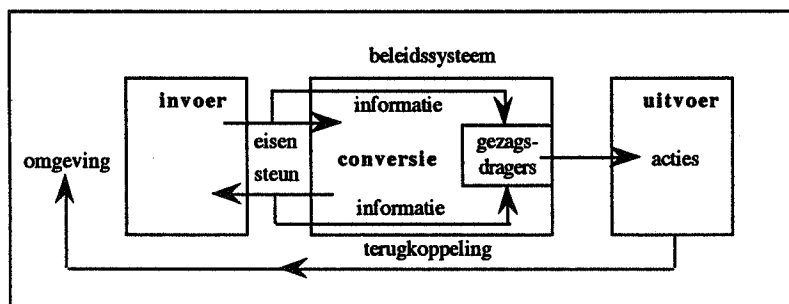
beleidsvoorbereiding: het verzamelen en analyseren van informatie en het formuleren van adviezen met het oog op te voeren beleid;

beleidsbepaling: het nemen van beslissingen (de besluitvorming) over de inhoud van een beleid (inclusief keuze en specificatie van doeleinden, middelen en tijdstippen);

beleidsuitvoering: het toepassen van de gekozen middelen voor de gekozen doeleinden (implementatie)

7 Leeuw, de (1989), *Health Policy, an exploratory inquiry into the development of policy for the new public health in the Netherlands*, proefschrift, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, p. 55

geheel dat in relatie staat met een maatschappelijke context die zorgt voor een invoer van wensen, eisen en verlangens en een uitvoer van 'beleid'. De beweging in het model wordt gestuurd via *feed back*-mechanismen. De stroom van verschillende typen van informatie is hierbij van groot belang:



naar: Glasbergen (1984), p. 24

De modellen sluiten elkaar niet uit. Ze geven aan op welke wijze de analyse van het beleid wordt uitgevoerd.

Bij analyse volgens het eerste model ligt de nadruk op de wijze waarop, de stappen waarmee beleid tot stand komt, terwijl in het tweede model de relaties en interacties tussen de verschillende actoren van belang zijn en de feitelijke beleidsvorming (conversie) in een soort 'black box' plaats vindt.

3.1.3 De keuze voor de agendabouwbenadering

Het analysekader van deze studie wordt voornamelijk geïnspireerd door inzichten die zijn opgedaan bij onderzoek waarbij de *theorie van de agendabouw* werd gehanteerd. Daar is een aantal pragmatische redenen voor aan te geven.

Op de eerste plaats is de theorie samengesteld uit een aantal overzichtelijke delen, zoals verderop in dit hoofdstuk zal blijken.

Op de tweede plaats is de theorie kortgeleden, en dat wil dus ook zeggen met vooral actuele beleidsonderwerpen, verschillende keren in de praktijk gebracht en getoetst, ook met betrekking tot analyses van technologie-ontwikkeling. Men constateert zelfs een duidelijke revival in het gebruik van deze beleidstheorie.⁸

En op de derde plaats is recent in de Nederlandse situatie in minstens twee gevallen deze theorie toegepast op het gebied van beleid en gezondheidszorg.⁹

Recent werk dat zich in Nederland op de (ontwikkeling van de) theorie van agendabouw heeft gericht zijn De Leeuw (1989), Outshoorn (1986), Koppenjan, Ringeling en te Velde (1987) en enkele anderen die zich er zijdelings mee bezig hielden (Van der Eijk en Kok (1975), Kok (1981), en ook Van de Graaf en Hoppe (1989)¹⁰.

⁸ Koppenjan, J.F.M., A.B. Ringeling en R.H.A. te Velde (1987), *Beleidsvorming in Nederland*, VUGA, 's-Gravenhage, p. 5

⁹ Leeuw, de (1989)
Outshoorn, J.V. (1986), *De politieke strijd rondom de abortuswetgeving in Nederland 1964-1984*, VUGA, Den Haag

¹⁰ Eijk, C. van der en W. Kok (1975), Non-decisions reconsidered, in: *Acta Politica*, 10, p. 277-302

De belangrijkste theoretische reden echter om de agendabouwbenadering te hanteren is het feit dat juist deze theorie zich zo goed leent voor analyse waarbij de maatschappelijke gebeurtenissen en debatten die aan de feitelijke besluitvorming vooraf gaan een prominente rol spelen. Reeds met een eerdere publikatie¹¹ is aangegeven welk belang we hechten aan de invloed van maatschappelijke groepen en ontwikkelingen als aangrijpingspunt van analyse van het beleid ten aanzien van integratie van een in de praktijk omstreden medische technologie. Zoals in het vervolg van dit hoofdstuk zal blijken houdt de keuze van de agendabouwtheorie in dat bij de analyse van het beleid vooral vanuit een systeemmodel wordt gewerkt en in iets mindere mate vanuit een stappenmodel. Vooral de invloed van allerlei actoren op het beleid staat ter discussie, minder dan de feitelijke wijze van beleidsvorming. Vanuit die invalshoek kan ook aandacht geschonken worden aan invloeden die, voorafgaande aan de feitelijke beleidsvorming, hun uitwerking hebben op het uiteindelijke overheidsbeleid.

Dit hoofdstuk heeft tot doel om tot een kader te komen voor de analyse van het beleid ten aanzien van in-vitro-fertilisatie. Deze analyse heeft zowel een praktische component als een theoretische. In de eerste plaats streef ik er met die analyse naar om aan te geven welke praktische lessen er geleerd kunnen worden uit het gevoerde IVF-beleid aan de hand van de agendabouwtheorie, aan de andere kant zal ik pogingen doen om de theorie aan te vullen, cq. te verfijnen. Dit gebeurt door de feitelijke gebeurtenissen te toetsen aan de theoretisch te verwachten ontwikkelingen. Belangrijk is dat getracht wordt om aanvullende theoretische concepten, die in andere studies nog niet uitgebreid met de agendabouwtheorie in verband worden gebracht, in te passen binnen dit geheel om daarmee de agendabouwtheorie als analyse-instrument meer waarde te geven bij volgende beleidsstudies.

In deze studie ligt veel nadruk op de wijze waarop de betrokken actoren het beleidsissue definiëren en ervaren. Immers, zoals ook Koppenjan e.a.¹² vaststellen: *"De politieke strijd voltrekt zich juist rond deze definities en hij bepaalt in welke richting zij zich ontwikkelen. Daarmee zijn zij oorzaak, onderwerp en uitkomst van politieke strijd (...)"* Deze constatering maakt ook duidelijk dat het beleidsproces niet een eenrichtingsverkeer is, en geen eenduidige causale relatie kent, maar ontstaat als een levendige interactie tussen betrokken (groepen) actoren op de verschillende (beleids)niveaus.

Met de aandacht voor de probleem-ervaring door de beleidsactoren willen we in deze studie het grote belang van een integrale benadering van het beleid benadrukken (niet alleen top-down of alleen bottom-up, maar beide), en een grotere gevoeligheid stimuleren voor het feit dat de *doeleinden, ervaringen en 'definities van de situatie' van de uitvoerende actoren vaak ver verwijderd liggen van die van de verantwoordelijke beleidsbepalers. De evaluatiecriteria waaraan de 'street-level bureaucrats' (de uitvoerende ambtenaren, GvO) het succes van de uitvoering afmeten, behoeven zeker niet samen te vallen met die van de verantwoordelijke beleidsbepalers.*¹³

Kok, W.J.P. (1981), *Signalering en selectie. Rapport over een onderzoek naar de agendavorming van de Rijksdienst*, Ministerie van Binnenlandse Zaken, 's-Gravenhage
Graaf, H. van de en R. Hoppe (1989), *Beleid en Politiek*, Muiderberg

11 Overbeeke, G.R. van en J. de Witte (1988), *Reageerbuisbevruchting in Nederland. Aspecten van In Vitro Fertilisatie*, VU Uitgeverij, Amsterdam

12 Koppenjan e.a. (1987), p. 58

13 Maarse, J.A.M. (1989), De uitvoering van beleid, in: Hoogerwerf, A. (red.), p. 158-159

3.2 De agendabouwbenadering

Beleidsontwikkeling vindt plaats als reactie op een maatschappelijk probleem of een controverser waarbij maatschappelijke actoren invloed aanwenden om veranderingen af te dwingen tegenover actoren die strijden voor het behoud van de status quo. Controverses bestaan en ontstaan als gevolg van tegenstrijdige belangen en opvattingen van maatschappelijke actoren. Bij beleidsontwikkelingen zal op de een of andere wijze met die tegenstrijdige belangen rekening gehouden moeten worden om dat beleid met succes te kunnen uitvoeren.

We zien het verschijnsel dat vanaf het midden van de zestiger jaren maatschappelijke actoren zich in toenemende mate organiseerden in zogenaamde actiegroepen en pressiegroepen.¹⁴ Dit leidde tot een toenemende ondersteuning van mogelijke standpunten in maatschappelijke controverses en daarmee vormden deze actoren een groeiende macht in het maatschappelijke debat over de betreffende controverses. De activiteiten van deze groepen hebben tot gevolg dat er ook andere ideologische standpunten dan de 'heersende' voor het voetlicht treden. Debatten uitgaande van verschillende ideologische standpunten zorgen er ook voor dat de officiële probleemdefinities niet meer de enige zijn in het gevoerde debat.

De groepen konden zich in de loop van de tijd meer of minder structureel binnen het beleidsveld een plaats veroveren, en al naar gelang omvang, deskundigheid, organisatiegraad en activiteit een positie met meer of minder invloed verwerven. In veel beleidssectoren heeft deze ontwikkeling in de afgelopen vijftientig jaar plaatsgevonden. Sommige groepen hebben een structurele plaats binnen het beleidsveld gekregen (bijvoorbeeld door vertegenwoordiging in adviesraden), andere zijn onafhankelijke instanties gebleven (bijvoorbeeld milieubewegingen).

De aandacht van de media voor bestaande controverses en de verschillende standpunten versterkte het bewustzijn van het gebrek aan maatschappelijke consensus op een aantal terreinen en dwong ook beleidsmakers rekening te houden met invloedrijke groepen actoren bij de discussies en beleidsformulering over controversiële issues. Voorbeelden hiervan zijn te zien in de politieke aandacht voor diverse (deels wetenschappelijke) onderwerpen als kernbewapening, kernenergie, genetische manipulatie, milieubescherming e.d.

De toename van de belangenbehartiging via buitenparlementaire kanalen deed ook beleidsonderzoekers zich afvragen hoe het politieke systeem beleidsissues selecteerde. Men vroeg zich af op welke wijze sommige maatschappelijke issues op de beleidsagenda van de overheid verschenen en andere niet of nauwelijks.

Deze vraag naar het hoe en waarom van die 'agendaselectie' is een vraag naar de maatschappelijke verdeling van macht. Over die macht is in de beleidsliteratuur veel geschreven en gepubliceerd. Volgens sommigen lag de macht over de beleidsagenda bij een invloedrijke elite (de 'elitisten'), volgens anderen (de 'pluralisten') lag de macht veel diffuser verborgen in ingewikkelde maatschappelijke netwerken van elkaar beconcurrerende en ondersteunende groepen. In de laatste visie is beleid een uitkomst van de strijd tussen die groepen. Als groepen niet strijden worden ze geacht tevreden te zijn met de bestaande situatie.

Vooraf dat laatste bleek een zwak punt van de pluralistische visie. Met name Bachrach en Baratz benadrukten dat de situatie waarin groepen van besluitvorming waren uitgesloten

14 De ontwikkeling van dit "maatschappelijk middenveld" wordt vaak als een typisch Nederlands verschijnsel gezien, evenals de aanverwante "verzuiling".

ook een resultaat van beleid kon zijn. Een bestaande 'beleidsorde' sluit bepaalde groepen uit van de macht om zichzelf in stand te kunnen houden.

Bachrach en Baratz onderkennen hiermee het verschijnsel 'non-decision making'. Ze stelden dat bij beleidsanalyse niet alleen 'key-issues' moesten worden bestudeerd, maar ook 'non-decisions', d.w.z. onderwerpen die wel belangrijk zijn maar niet in besluitvorming worden opgenomen omdat het bestaande systeem dat verhinderde. Ondanks het feit dat ook op de theorieën van Bachrach en Baratz kritiek kwam¹⁵, bleef het begrip 'non-decision making' een rol spelen in de ontwikkeling van de beleidstheorie.

In 1970 publiceerden Bachrach en Baratz hun model van het politieke proces in een 'barrièremodel' voor agendavorming.¹⁶

In het model van Bachrach en Baratz wordt het beleidsproces gezien als een stroom van opeenvolgende beleidskeuzen. In die stroom vinden we alle eisen terug die publieke aandacht krijgen. Voordat een strijdpunt de fase van besluitvorming bereikt, moeten vier barrières worden genomen.

Allereerst moet een *ideologische barrière* genomen worden die de dominante waarden van het systeem omvat. Vervolgens een *institutionele barrière* van de procedures en instituties. De derde barrière is die van *besluitvorming* waarbij een voorstel aangenomen, verworpen of veranderd kan worden. De laatste barrière is die van de *uitvoering* van de besluiten.

Dit model werd later weer aangepast (in Nederland o.a. door Van der Eijk en Kok (1975)) waarbij met name het begrip 'non-decision'¹⁷ nader werd uitgewerkt.

Zij onderscheidden daartoe *behoefte, eisen en strijdpunten*.

Behoeften worden gevormd door opinies, belangen, ideologieën en houdingen waarvoor (nog) geen overheidsingrijpen wordt gevraagd.

Eisen zijn behoeften die politiek zijn vertaald, waarvoor overheidsingrijpen wordt gevraagd. Dat betekent overigens nog niet dat er voor dit punt dan ook aandacht is op een publieke, laat staan formele, agenda.¹⁸ Dat laatste gebeurt in feite met maar heel weinig eisen.

Strijdpunten zijn eisen die door de besluitvormers als onderwerp voor overheidszorg worden onderkend. Daarmee krijgt het punt een publieke agendastatus.

Belangrijke aspecten bij de omzetting van een eis in een strijdpunt zijn: overtuiging, het aantal aanhangers, de rol van de massamedia, en het aantal beleidsalternatieven dat een bepaald belang dient.

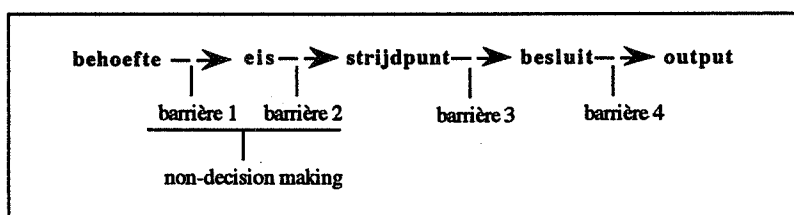
Daarnaast kunnen we ook nog 'publieke eisen' onderscheiden: die worden vooral via de massamedia gezien en verwoord als punten waar de overheid zorg voor dient te dragen. Het politieke proces valt uiteen in een aantal opeenvolgende fases die gescheiden worden door barrières. Die barrières dienen een belangrijk doel omdat de besluitvormingsagenda niet de mogelijkheid biedt om over elk van de bestaande items tot besluitvorming te komen. Ze vormen als het ware een 'zeef' om te voorkomen dat de besluitvormingsagenda overvol raakt.

15 Koppenjan e.a. (1987), p. 35

16 Bachrach P. en M. Baratz (1970), *Power and poverty*, Oxford University Press, New York

17 *Non-decision* wordt door Cobb en Elder gedefinieerd als "the process by which demands for change in the existing allocations of benefits and privileges in a community can be suffocated before they are even voiced; or kept covert; or killed before they gain access to the relevant decision making arena" (1983, p. 12)

18 Zie voor de definiëring en bespreking van de verschillende typen agenda's § 3.3.6



Figuur 3.3 Het barrièremodel van Van der Eijk en Kok

Om te voorkomen dat elk publiek discussiepunt op de formele agenda terecht komt, fungeren er binnen de overheid zogenaamde *gatekeepers*. Zij zijn degenen die ervoor zorgen dat het ene item een politiek issue wordt en andere van die status 'afgeschermd' worden, en zijn daarmee sleutelfiguren in het proces van agendabouw. Deze gatekeepers opereren vooral op de grenzen van het publieke en politieke systeem. Sabatier¹⁹ spreekt hier van 'policy brokers', maar hij benadrukt meer de positieve rol van deze actoren in het bereiken van de formele agendastatus.

Kok²⁰ verfijnde de barrièrtheorie en onderscheidde tien mogelijke barrières die in de loop van het beleidsproces moeten worden genomen:

Onderdelen van het beleidsproces:	barrières:
A. Behoeften of verlangens	1. Formulering van het probleem; omzetting behoeften in individuele eisen
B. Eisen	2. Omzetting individuele eisen in groepsagenda
C. Groepsagenda	3. Omzetting groepsagenda in publieke agenda
D. Publieke agenda	4. Omzetting van publieke agenda in formele agenda [van (groeps)eis tot strijdpunt (issue)]
E. Formele agenda	5. Omzetting van formele (politieke) agenda in beleidsvoorbereiding
F. Beleidsvoorbereiding	6. Omzetting beleidsvoorbereiding in beleidsbepaling
G. Beleidsbepaling	7. Omzetting beleidsbepaling in beleidsuitvoering
H. Beleidsuitvoering	8. Omzetting van beleidsuitvoering in gewenste effecten
I. Beleids effecten	9. Meting van effecten
J. Beleids evaluatie	10. Omzetting evaluatie in terugkoppeling

Hierbij komt fase 1-3 overeen met de ideologische barrière, 4-5 met de institutionele barrière, 6-7 met de barrière van besluitvorming, en 8-9 met de uitvoeringsbarrière die Bachrach en Baratz formuleerden.

Het begrip *non-decision making* wordt gereserveerd voor het proces van agendavorming, dat wil zeggen de fases die voorafgaan aan de besluitvorming (beleidsbepaling). De eerste twee barrières kunnen dan ook tot *non-decision making* leiden. We spreken van non-decision als door expliciet handelen of door sociale processen wordt voorkomen dat een bepaalde behoefte wordt omgezet in een strijdpunt. Dat wil zeggen dat daarmee voorkomen wordt dat een issue de formele agenda haalt (de derde barrière).

¹⁹ Sabatier (1987)

²⁰ Kok (1981), p. 10

Cobb en Elder zetten in 1972 een belangrijke stap in de ontwikkeling van een theorie over werking van deze barrières en de inhoud van de onderscheiden fases.

De verschillende definities van de problemen bepalen in belangrijke mate in hoeverre er van een conflict sprake is en bepalen tussen welke coalities en binnen welke arena's het debat zich afspeelt. Analyse van de probleemdefinities en de partijen die deze definities hanteren kan inzicht verschaffen in het proces waarin een issue uiteindelijk op de besluitvormingsagenda van de overheid terecht komt. Roger Cobb en Charles Elder gaven met behulp van de agendabouwtheorie de stoot om die processen in kaart te brengen.

3.2.1 *De theorie van Cobb en Elder*

De belangrijkste aanzet in de ontwikkeling van de zogenaamde agendabouwtheorie begon met een artikel van Cobb en Elder in 1971²¹ en een boek in 1972.²² De populariteit van het laatste werk bleek zo groot dat er in 1983 een aangevulde tweede druk verscheen.

In de theorie van Cobb en Elder wordt het politieke proces opgedeeld in elkaar opvolgende stadia. In het eerste stadium vindt de formulering van een individuele wens van een persoon of groep plaats. Dit verlangen kan in het proces dat volgt al dan niet worden omgezet in een politieke eis.

Als men het proces van formulering van een politieke eis heeft doorlopen geeft men hiermee aan dat degenen die voor inwilliging van die eis verantwoordelijk zijn (de beleidsmakers) aan dat verlangen formele aandacht dienen te schenken. Als deze verantwoordelijken ook van oordeel zijn dat zij dit moeten doen, bereikt de eis de politieke agenda. Hiermee is het agendapunt een onderdeel geworden van het geheel van punten waarover de besluitvormers een beslissing dienen te nemen, een politiek strijdpunt.

Voordat een wens de politieke agenda haalt dient die wens dus eerst omgezet te worden in een politieke eis, en vervolgens in een politiek strijdpunt.

De politieke agenda is de som van politieke strijdpunten op een zeker moment.

De volgende fase bestaat uit de (politieke) besluitvorming over de prioriteiten van de punten op de politieke agenda. De fase die daarop volgt is de implementatie van het genomen besluit, ten slotte zijn er de *effecten* die de besluitvorming in de praktijk met zich meebrengt, en die kunnen weer effecten hebben op behoeften, verlangens en politieke eisen en daarmee begint de 'cyclus' weer van voren af aan.

Het in het kort beschreven proces is geen automatisme. Er zijn vele factoren die dit proces beïnvloeden of zelfs belemmeren, zowel incidentele als structurele. Een verlangen kan gedurende het proces zelfs sterk van karakter veranderen en uiteindelijk een principieel andere besluitvorming opleveren door toedoen van allerlei factoren en groepen die het proces gaandeweg danig hebben 'bijgestuurd'.

Het begrip 'non-decision' is hierbij ook van belang. Dit begrip wordt gebruikt voor die processen waarbij een verlangen uiteindelijk niet tot politiek strijdpunt wordt getransformeerd en besluitvorming over het issue dus niet plaatsvindt. Er is in de literatuur een groot aantal van die barrières gesignaleerd die kunnen leiden tot 'non-decision'. Binnen

21 Cobb, R.W. en C.D. Elder (1971), The politics of agenda building: an alternative perspective for modern democratic theory, in: *Journal of Politics*, 33, p. 893-915

22 Cobb en Elder (1972, 2e druk 1983)

het agendabouwproces ziet Kok een vijftal aspecten die van belang zijn bij de selectie en signalering van issues die uiteindelijk al of niet alle barrières doorlopen.

1. *De omgeving*. Dat wil zeggen de voorwaarden waarbinnen het proces zich afspeelt, die binnen een politieke en sociaal-economische cultuur kunnen zijn vastgesteld door allerlei instanties;
2. *De aard van het issue*, zoals de mate van concreetheid, de maatschappelijke betekenis, de betekenis in de tijd, de mate van complexiteit en het al of niet routinematige karakter;
3. *Participanten en methode*, door wie en op welke wijze worden de eisen of verlangens geuit, waarbij ook de organisatiegraad en -wijze een belangrijke rol spelen;
4. *De overheid*, die zelf ook verlangens en eisen heeft, en de wijze waarop de overheid omgaat met verlangens uit de samenleving, ondermeer afhankelijk van allerlei culturele en structurele factoren;
5. *Onderlinge vervlechting*, een belangrijk aspect is de verwevenheid van de overheid met allerlei maatschappelijke groeperingen en instanties, en het bestaan van zogenaamde 'gesloten circuits'.

De agendabouwbenadering geeft de mogelijkheid een conflict te benaderen vanuit de inhoud, de definities, de levensloop van de strijdpunten zelf en de karakteristieken van de betrokken actoren. Vanuit dat perspectief kan dan nader worden geanalyseerd welke factoren uiteindelijk van belang blijken bij al of niet succesvolle initiatieven voor agendering van een bepaald issue.

Voor Cobb en Elder is de agendabouwbenadering geen uitgewerkte theorie, het biedt volgens hen veeleer een kader waarbinnen de empirische analyse van agendasetting van maatschappelijke strijdpunten kan plaatsvinden. Cobb en Elder, die de agendabouwbenadering systematisch hebben uitgewerkt noemen het zelf dan ook een "*framework for integrating existing knowledge and guiding future research*".²³

Het agendabouwmodel is een instrument waarmee men het relatieve belang kan analyseren van afzonderlijke aspecten die een rol spelen bij het proces waarin issues uiteindelijk op de besluitvormingsagenda van de overheid terechtkomen. Aspecten die daarbij aan de orde komen hebben zowel te maken met de karakteristieken van de betrokken actoren als met de kenmerken van de issues zelf. Daarbij is het sociaal-politieke systeem én de wisselwerking tussen deze parameters van belang.

In de analyse wordt expliciet stilgestaan bij de bijdrage van maatschappelijke actoren en hun probleemdefinities met het doel de invloed van de verschillende maatschappelijke groepen vast te stellen. De theorie besteedt veel aandacht aan het proces dat vooraf gaat aan de feitelijke besluitvorming. Juist dit aspect onderscheidt de agendabouw van veel andere theorieën op het gebied van beleidsvorming, die zich vaak concentreren op de fases nadat een strijdpunt voor het beleid interessant is geworden.

De theorie zoals die is uitgewerkt door Cobb en Elder geeft voor elk van de hierboven genoemde aspecten criteria, aan de hand waarvan getoetst kan worden in hoeverre een issue al dan niet de mogelijkheid heeft om de gesignaleerde barrières te overwinnen.

23 Cobb en Elder (1983), p. 169

3.2.2 Enkele kanttekeningen bij het oorspronkelijke model van Cobb en Elder

Koppenjan e.a.²⁴ onderkennen een aantal haken en ogen aan de theorie zoals die door Cobb en Elder oorspronkelijk werd gepresenteerd. Koppenjan et al. plaatsen kanttekeningen bij de volgende punten:

- het statische karakter;
- de afbakening van de verschillende systemen;
- de rol van de massamedia bij de interactie tussen de verschillende systemen;
- de definiëring van de issues.

het statische karakter

Koppenjan e.a.²⁵ stellen in de eerste plaats vast dat het beleidsproces in de praktijk niet star verloopt in elkaar keurig opeenvolgende fases. Voor analytisch gebruik kan deze indeling wel handig zijn, maar de praktijk blijkt weerbarstiger. Er bestaat normaal gesproken overlap tussen de fases of soms zelfs zijn er leemtes vast te stellen in de opeenvolging van deze fases. Zo betekent de toename van beleidsrelevante informatie dat er wijzigingen in de verschillende deelprocessen kunnen optreden, zowel bij de besluitvormers als bij de maatschappelijke actoren. Informatie kan er toe leiden dat oplossingsrichtingen veranderen. Een ander element dat de kop regelmatig opsteekt is dat wat in het politieke jargon 'politieke wil' genoemd wordt, en ook die is aan veranderingen onderhevig en kan door allerlei factoren worden beïnvloed.

Behalve dit zijn beleidsprocessen niet te beschouwen als van elkaar geïsoleerde verschijnselen. Zo kan het beëindigen van het ene beleidsproces het begin betekenen van een volgend beleidsproces zonder dat daarbij nu het gehele agendabouwproces opnieuw doorlopen hoeft te worden. In feite kunnen maar zeer weinig beleidsprocessen als geheel nieuw worden beschouwd. Sterker nog, vanuit een incrementele visie op beleid kan men vaststellen dat beleid in toenemende mate stoelt op voorafgaand beleid. Revolutionaire beleidsveranderingen blijken in de praktijk zeer zeldzaam.

Het is nu ook weer niet zo dat beleid of vernieuwd beleid zomaar uit de lucht komt vallen, er is meestal wel een initiatieproces te onderscheiden.

Koppenjan e.a. vinden dat het agendabouwproces eigenlijk van toepassing is op elke fase van het beleidsproces. Probleem (her)definiëring, probleemsignalering en agendavorming komen in elk van de onderscheiden fases voor.

De oorspronkelijke visie binnen het agendabouwmodel, op de lijn van Cobb en Elder, zou betekenen dat agendabouw alleen betrekking heeft op de *initiatie- en adoptiefase* in een bestuurlijke bureaucratie. En zelfs dan nog is de theorie problematisch, zoals Cobb en Elder²⁶ overigens zelf ook aangeven ... "*formal agenda status does not necessarily imply remedial or corrective action; it simply means that decision makers will officially recognize and consider a matter.*"

De oorspronkelijke theorie van agendabouw lijkt inderdaad wat statisch. Het beschrijft vooral een stand van zaken (agendastatus van issues) maar besteedt minder aandacht aan de processen die tot die status leiden. Dit maakt het lastig om conclusies te trekken over de mate waarin de activiteiten van de onderscheiden groepen agendastatus bevorderen dan wel belemmeren of om te bepalen in hoeverre voorgestelde beleidsopties realiseerbaar en haalbaar waren.

²⁴ Koppenjan e.a. (1987)

²⁵ Koppenjan e.a. (1987), p. 39

²⁶ Cobb en Elder (1983), p. 161

Aan de andere kant geven Cobb en Elder zoveel parameters waaraan processen en groepen zijn te toetsen, dat daarmee een belangrijk deel van deze kritiek wordt ondervangen.

*"De formulering van beleid gaat veelal niet vooraf aan de beleidsontwikkeling en besluitvorming."*²⁷ Op grond daarvan verdedigen Koppenjan e.a. de stelling dat er geen scherpe grenzen zijn te trekken tussen agendavorming en beleidsvorming.

Koppenjan e.a.²⁸ wijzen er op dat de afbakening tussen de groepen zoals Cobb en Elder die aangeven niet zo scherp zijn. De grenzen zijn vaak fluide en wellicht zelfs misleidend. Ze vragen zich allereerst af waaruit een publieke agenda of een publieke opinie bestaat. Dit kan beschreven worden als algemeen aanvaarde opvattingen, vastgesteld bijvoorbeeld aan de hand van de uitkomsten van een opinie-onderzoek onder de bevolking. Op die manier zou je daar dan ook mee moeten omgaan bij de analyse van een beleidsproces in relatie tot de publieke agenda.

Aan de andere kant zou een publieke agenda ook opgebouwd kunnen zijn door het meer politiek bewuste en actieve deel van de bevolking.

Koppenjan (e.a.) vinden de theorie op dat punt zwak. Zelfs met de manier waarop Cobb en Elder de groepen onderscheiden, blijft operationalisering moeilijk.

De afbakening van de systemen

Het tweede kritiekpunt van Koppenjan e.a. betreft de afbakening van de systemen (het politieke systeem en de maatschappelijke omgeving) en de informatiestroom die deze afbakening passeert, en heeft vooral betrekking op de verwevenheid van de belangen.

De publieke mening kan verwijzen naar wat het grote publiek wenst (dan vallen vele beleidsonderwerpen af, want het grote publiek is niet van alle beleidspunten op de hoogte), operationalisering zou dan moeten plaatsvinden door opiniepeilingen. De publieke mening kan ook gevormd worden door een relatief geringe groep actieven en geïnteresseerden, operationalisatie loopt dan via analyse van de (massa)media.

Koppenjan e.a. beweren dat deze onduidelijkheid in operationaliseringsmogelijkheden de fundamentele theoretische basis zwak maakt en hantering van de theorie frustreert.

De aanvullingen die Cobb en Elder later aanbrachten (zie verderop) zijn volgens Koppenjan e.a. onvoldoende om de kritiekpunten te weerleggen.

Hofland en Wilms²⁹ beschouwen de Nederlandse gezondheidszorg-bureaucratie als ingeklemd in een 'ijzeren driehoek' of een 'ijzeren cirkel'. Niet alleen het feit dat maatschappelijke groepen en de bestuursbureaucratie verschillende opinies kunnen hebben is van belang, de ijzeren cirkel of driehoek dicteert ook bijna dat de gekozen of aangestelde ambtenaren tegelijkertijd een rol spelen aan beide zijden van de veronderstelde scheidslijnen. Deze opvatting frustreert volgens de auteurs de dichotome visie van Cobb en Elder in ernstige mate.

De rol van de massamedia

Koppenjan e.a. menen dat de rol van de massamedia niet zo belangrijk is als Cobb en Elder suggereren. Ze baseren hun visie op een onderzoek dat is verricht door Kok in 1981.³⁰ Kok inventariseerde de informatiebronnen van de ambtenaren binnen de bureaucratie van de overheid (de directoraten van ministeries). Hij onderscheidde daarbij zeven soorten bronnen: de gekozen en benoemde top officials van een departement; het directo-

27 Koppenjan e.a. (1987), p. 5

28 Koppenjan e.a. (1987), p. 42

29 Hofland, J. en P.J.M. Wilms (1984), *Onder behandeling: Strategische keuzen bij kostenbeheersing in de gezondheidszorg*, Onderzoeksreeks Instituut voor onderzoek van overheidsuitgaven, nr 14, 's-Gravenhage, geciteerd in De Leeuw (1989), p. 61

30 Kok, W.J.P. (1981)

raat zelf; formele consultaties van het veld; interdepartementale contacten; massamedia en gespecialiseerde media; parlement; informele netwerken.

De uitkomst van dit onderzoek zou de betekenis van de media relativeren evenals de scherpe scheiding tussen overheid/politiek en samenleving.

De effecten van de communicatieprocessen zijn echter zeer complex. Koppenjan beweert dat de massamedia zo op de korte termijn zijn gefixeerd dat het lange-termijneffect onderbelicht wordt en daarmee zouden ze minder invloed hebben op de processen van agendasetting dan Cobb en Elder beweren. Ze oefenen voornamelijk kortstondige invloed uit op de politiek. Sterker nog, politici hebben (naar de aard van hun rol en ambities) misschien wel meer invloed op de media dan andersom.

Tenslotte beweren Koppenjan e.a. dat aan de complexe relaties tussen openbaar bestuur en zijn omgeving te weinig recht wordt gedaan in de klassieke agendabouwtheorie.

Typologie en definiëring van issues

Een volgend punt van kritiek van Koppenjan e.a. op de beweringen van Cobb en Elder betreft de typologie-definiëring van issues. Ze trekken de causaliteit die Cobb en Elder poneren tussen issue-definiëring en de reikwijdte van een conflict in twijfel. Brengt een onderwerp een groot publiek in beweging door de brede definiëring van een issue, of is een issue breed gedefinieerd omdat het publiek zo groot is. Ze suggereren dat Cobb en Elder met hun voorstellen het gevaar lopen in een cirkelredenering te belanden.

Ook andere contextuele processen (zoals sociaal-economische) blijven in de oorspronkelijke theorie buiten beschouwing.

Hall e.a. (1975)³¹ suggereren een meer gedifferentieerde typologie van issues. Ze onderscheiden drie types, gerelateerd aan achtereenvolgens *legitimiteit*, *haalbaarheid* en *steun*. Volgens hen zou een issue alleen de beleidsagenda bereiken als het als een legitiem onderwerp beschouwd wordt voor het parlement, als technische en theoretische kenmerken aangeven dat er sprake is van haalbaarheid in beleidsontwikkeling, en als er voldoende steun is.

De variabelen die van invloed zijn op de perceptie van legitimering, haalbaarheid en steun zijn de mate van *issue expansion*³² en of het issue gepercipieerd wordt als gerechtvaardigd of controversieel.

In de tweede plaats wijzen zij op het belang van de urgentie van een probleem: zal het zich lineair ontwikkelen of exponentieel?

Ook nemen ze in hun beschouwing mee of een initiatief van binnen of van buiten de overheid komt.

De autoriteit van de informatiebron (geloofwaardigheid) is ook een aspect van belang. Tenslotte is de ideologische lading van een issue van belang, en de mate waarin het issue past binnen de heersende ideologie.

De Leeuw (1989) beschouwt de typologie van Hall als een aanvulling op die van Cobb en Elder. De geconstateerde verschillen in typologie lijken eerder een kwestie van aggregatieniveau te zijn dan een fundamenteel verschil van inzicht.

De bruikbaarheid van de agendabouwbenadering in de Nederlandse situatie

Outshoorn³³ stelt de bruikbaarheid van het agendabouwmodel aan de orde voor de Nederlandse situatie, die politiek gezien zeer sterk afwijkt van de Amerikaanse. Zij schrijft: "De kleine partijen functioneren in het overnemen van nieuwe strijdpunten vaak

31 Geciteerd in De Leeuw (1989), p. 61-62

32 zie § 3.3.5

33 Outshoorn (1986), p. 61-62

als aangever en als horzel voor de grotere partijen." Behalve dat bestaat ook "een hecht netwerk tussen belangengroepen en overheidsorganen. Veel belangengroepen zijn in Nederland onderdeel van de 'politics of accommodation', waarin overleg en onderhandelingen tussen elites en een hoogontwikkelde structuur van verzuilde belangengroepen standaard zijn." Dergelijke netwerken zijn vaak zo hecht dat ze wel een ijzeren ring worden genoemd. Om issues op de agenda te krijgen is het in de Nederlandse situatie daarom vaak al belangrijk om door te dringen tot dat overlegnetwerk. Volgens Outshoorn is ondanks dit verschil met de Amerikaanse situatie de agendabouwbenadering nog altijd een geschikt model voor analyse van de manier waarop een issue al dan niet op de formele agenda terecht komt.

3.2.3 Latere correcties op het oorspronkelijke model van Cobb en Elder

Cobb e.a.³⁴ voegden later inzichten aan de oorspronkelijke theorie van agendabouw toe, waarbij enkele van de door de jaren opgeworpen kritiekpunten werden verhelderd. Ze noemden het oorspronkelijke model het '*outside initiative*' model, d.w.z. het model waarbij voldoende maatschappelijke druk onder geschikte omstandigheden leidt tot beleidsoverwegingen door politici en beleidsmakers. De auteurs beweerden dat dit model aardig op zou gaan voor industriële democratieën.

Cobb e.a. voegden aan het outside 'initiative' model het zogenaamde *inside initiative model* of *inside access model* toe. Daarbij gingen ze er van uit dat beleidsmakers ook uit eigen beweging punten op de beleidsagenda kunnen zetten. Vanuit groepen binnen het bestuursstelsel of dicht bij het bestuursstelsel ontstaat dan beleid of voorstellen daartoe door de nauwe contacten met de beleidsmakers en de politieke besluitvormers. Om het beleid in de hand te houden zullen ze zo veel mogelijk voorkomen dat er een te grote mate van issue expansion optreedt. In zo klein mogelijke kring proberen ze het issue te beperken en binnen diezelfde kring het beleid te ontwikkelen.

Toch kunnen ook in die situatie verschillende issues strijden om voorrang voor de eerste plaats op de beleidsagenda van de topleiding. Men zal dan coalities zoeken met gelijkgestemden of in ieder geval met gelijkgerichte belangen. Deze strijd betekent dan dat de uiteindelijke beleidsissues worden gesteund door groepen met dezelfde belangen. Dit proces leidt er toe dat de aandacht wordt vergroot voor de items die uiteindelijk door de topleiding tot agendastatus kunnen worden verheven. Een belangrijke karakteristiek van het '*inside access model*' is dat een uitbreiding van het conflict naar een breder publiek ongewenst is omdat het de beleidsvorming in de weg kan staan. Beperking van uitbreiding van het conflict kan alleen als de belangen die aan de orde zijn te beperkt zijn om de aandacht van het bredere publiek te trekken, zoals dat bij het outside initiative model het geval is, of als de besluitvorming zo snel plaatsvindt dat van issue expansion geen sprake meer kan zijn.

Als een groter publiek zich met het issue gaat bemoeien dan zal dat vaak een negatief effect hebben op de belangen van de beperkte groep die de oorspronkelijke plannen binnen de 'bestuurselite' ontwikkelde; er treedt dan een issue expansion op.

Cobb e.a.³⁵ beweren dat *...the inside access model of agenda building will occur in greatest frequency in societies characterized by high concentration of wealth and status.*

Deze constatering lijkt wat vaag omdat ze betrekking heeft op de 'wealth and status' van een samenleving als één geheel en niet op de afzonderlijke groepen in een samenleving.

34 Cobb, R.W., J-K Ross en M.H. Ross (1976), Agenda building as a comparative political process, in: *The American Political Science Review*, 70, p. 126-138

35 Cobb e.a. (1976)

Het zal eerder zo zijn dat de samenlevingen waarin het inside access model zo werkt niet zozeer zelf welvarend hoeven te zijn als wel dat de leiding van een dergelijke samenleving in handen ligt van een welvarende bestuurselite, waarbij groepen andersdenkenden met weinig macht niet de mogelijkheid hebben om hun stem met succes te verheffen, althans niet via 'deskundigendiscussies'. Volgens Cobb e.a. (1976) zal het model dus niet in de westerse democratieën werken, hoewel industriële oligarchieën wel zeer graag op een inside access model van besluitvorming zouden willen aansturen, aannemende dat ze dan dicht genoeg bij de bestuurselite kunnen zitten om de invloed uit te oefenen die ze graag willen hebben.

Tenslotte zorgt het inside access model van agendabouw voor zeer concrete beleidsvoorstellen voor de beleidsmakers. Het outside initiative model vraagt een meer algemene vorm van beleid.

Het derde model kan min of meer beschouwd worden als een uitbreiding van het *inside initiative model*: hierbij is de besluitvorming eigenlijk al afgerond, maar zoeken de beleidsmakers steun bij het publiek om de realisatie ervan te kunnen implementeren: *Het mobilisatie model*.

Het proces verloopt in principe gelijk aan het oorspronkelijk agendabouwmodel: voor een effectieve implementatie van het beleid is publieke steun vereist. Belangrijk aspect hierbij is het feit dat hierbij geen sprake is van een 'non-decision' fase, omdat het issue vanuit de beleidskringen zelf naar voren is gekomen.

In het mobilisatiemodel wordt beleid als formeel beschouwd (hoewel nog niet noodzakelijk geaccepteerd) op het moment dat politieke leiders in het parlement een expliciete uitspraak hebben gedaan (die uitspraak zou ook een proefballonnetje kunnen zijn) over een bepaald issue.

Leiders uit de politiek en de bureaucratie zoeken steun voor het beleid, bijvoorbeeld als daarvoor de (vrijwillige) medewerking van (delen van de) bevolking nodig is, of wanneer het succes van het beleid afhankelijk is van een omslag in de publieke houding. Hierbij vindt de *issue expansion* plaats vanuit het bestuurscentrum op een moment dat de maatschappelijke groepen zich nog niet bewust zijn van een conflict.

De initiële verklaring is dan het startpunt van het publieke debat. Beleid dat op deze manier in gang wordt gezet is vaak iets minder concreet dan het 'inside initiative' beleid.

Publieke steun en druk kan dan een verdere aanscherping betekenen van de vraag naar concreetheid. Dit kan op zijn beurt dan ook weer de achterliggende bedoeling van de genoemde beleidsmakers zijn.

3.2.4 Sabatier

In 1987 publiceerde Sabatier³⁶ een artikel waarin hij probeert de theoretische inzichten in bestaande literatuur, die vaak maar in zeer beperkte mate voldoen aan de voorwaarde van algemene geldigheid, te integreren in een theorie waarin de nadruk vooral wordt gelegd op het gebruik van informatie door actoren en de mechanismen die leiden tot beleidsveranderingen, of nieuw beleid.

Uitgaande van de veel gehoorde kritiek op het model van Cobb en Elder, namelijk dat zij een model presenteerden dat te statisch zou zijn, biedt het 'frame work' van Sabatier de mogelijkheid om de agendabouwbenadering een dynamischer karakter te geven, zonder de analytische kracht van het model van Cobb en Elder teniet te doen.

Sabatier gaat niet in de eerste plaats uit van bepaalde groepen of probleemdefiniëringen, maar stelt een 'belief system' centraal dat door zogenaamde *advocacy coalitions* wordt aangehangen. Vanuit deze coalities worden nieuwe stimuli voor beleidsverandering gegenereerd, en door confrontaties tussen die verschillende coalities ontstaan veranderingen in bestaand beleid.

Sabatier benadrukt de rol van technische, feitelijke informatie in het verloop van de tijd. Hiermee kan men begrijpen dat nieuwe actoren zich aansluiten bij een coalitie: (...)because information can be used to activate those (latent) interests and thus alter the balance of power within the subsystem.³⁷

Het frame work zoals Sabatier zich dat voorstelt is gebaseerd op het 'beleidsgeoriënteerde leerproces' van de betrokkenen. Dat wil zeggen dat coalities door een leerproces hun positie versterken. Dat leerproces kan bestaan uit het opdoen van inhoudelijke kennis over het beleidsonderwerp, uit strategische kennis en uit onderzoek en bijstelling van hun eigen kernfilosofie; met deze dynamische aspecten neemt de theorie van Sabatier iets van de kritiek weg die sommige theoretici hebben op het statische karakter van de benadering van Cobb en Elder.

3.3 Enkele belangrijke aspecten van de agendabouwbenadering

3.3.1 Het belang van probleemdefiniëring en -perceptie

Bij een maatschappelijke controverse is er bijna nooit sprake van een vaststaand strijdpunt. Zolang er strijd is, is ook de definitie van een probleem een voortdurende bron van conflict. De strijdende partijen formuleren het probleem in de definitie die bij hun eigen uitgangspunten (belangen) en oplossingsrichtingen past. Gevolg is dat de definitie, waarin ook vaak de oplossingsrichting ligt besloten, meestal aan veranderingen onderhevig is zolang het conflict zich ontwikkelt.

In de literatuur is er vreemd genoeg bijzonder weinig bekend over de invloed die de probleemdefinitie heeft op het beleid. Hoogerwerf suggereert dat deze lacune in de kennis wordt veroorzaakt door het feit dat het onderzoek naar maatschappelijke problemen en het onderzoek naar beleid tot nu toe grotendeels los van elkaar plaats vonden.³⁸ De verschillen in probleemdefinitie kunnen de oorzaak te zijn van ernstige misverstanden en conflic-

36 Sabatier (1987)

37 Sabatier (1987), p. 659. Het begrip *subsystem* komt overeen met wat ik verderop in dit hoofdstuk de 'beleidsarena' noem.

38 Hoogerwerf (1989), p. 43-44

ten in de beleidsdiscussies. Analyse van de probleemdefinitie kan daarnaast ook iets zeggen over de probleemperceptie van de betreffende actoren.

De perceptie van een probleem is niet alleen afhankelijk van de bestaande relaties tussen actoren onderling maar kan ook van andere zaken afhangen. Zo ondergaat de definiëring en de precisering van een probleem een onmiskenbare invloed van de heersende politieke cultuur, de tijdgeest, de waan van de dag en de beleidspraktijk. De probleemperceptie is gebaseerd op veronderstellingen van de betrokkenen over relaties tussen oorzaken en gevolgen (causale relaties), tussen beginselen en normen (normatieve relaties) en tussen doeleinden en middelen (finale relaties in het probleemgebied).³⁹

Inzicht in de perceptie van een probleem verschaft meer inzicht in de verschillende belangen die een rol spelen bij de oplossing van de problemen. Probleemdefiniëringen kunnen vaak ook iets zeggen over de verschillen van mening die heersen met betrekking tot de weg naar een oplossing van het betreffende probleem.

De vorming van beleid is een resultante van de belangenstrijd van actoren met hun in stelling gebrachte informatie. Overigens, bij de uitvoering van geformuleerd beleid kan het zo zijn dat de verschillen in probleemdefiniëring tussen het bepalend en het uitvoerend niveau er toch voor zorgen dat een eenmaal vastgesteld beleid anders door de uitvoerders wordt geïmplementeerd dan werd bedoeld. De overheid (de bepaler van het beleid) heeft maar beperkte mogelijkheden de uitvoeringseffecten te corrigeren.⁴⁰

Hoogerwerf⁴¹ schrijft: "Vanuit het gezichtspunt van de democratie bezien is er veel voor te zeggen om in het beleidsproces en in de beleidswetenschap in elk geval ook te denken aan de problemen zoals de betrokken burgers die zien." Uit het feit dat Hoogerwerf het nodig acht deze opmerking te maken kan men wellicht concluderen dat het niet zo'n 'open deur' is als dat op het eerste gezicht lijkt, en dat een inventarisatie van heersende opvattingen, bijvoorbeeld door uitvoering van TA-achtige studies, van groot belang zou kunnen zijn.

Steun is belangrijk om een punt op de agenda te krijgen. Een mogelijkheid om die te bereiken is om door herdefiniëring van het issue een compromis te sluiten zodat eventuele conflicten 'weggedefinieerd' kunnen worden, of tijdelijk op sterk water kunnen worden gezet. Herdefiniëring kan daarmee door compromisvorming een gezamenlijk strijdpunt opleveren voor de voorheen conflicterende groepen.

Schattschneider⁴² geeft op de volgende wijze aan hoe hij het belang van definitie van beleidsproblemen ziet.:

"He who determines what politics is about runs the country, because the definition of the alternatives is the choice of conflicts, and the choice of conflicts allocates power."

Cobb en Elder concluderen daar dan ook uit:

*"The redefinition phase is critical in determining whether or not a particular issue will receive formal agenda attention."*⁴³

Meer in het algemeen is de hypothese van Cobb en Elder: hoe groter de publieke steun voor een strijdpunt, des te groter is de kans dat het strijdpunt uiteindelijk via de publieke op de formele agenda terecht komt.

De verschillende zogenaamde *stake holders* proberen hun issue op de agenda te krijgen door manipulatie van het issue waarbij geprobeerd wordt de reikwijdte van het probleem

39 Hoogerwerf (1989), p. 46

40 Maarse (1989)

41 Hoogerwerf (1989), p. 50

42 geciteerd in: Koppenjan e.a. (1987), p. 38

43 Cobb en Elder (1983), p. 44

te vergroten en de scheidslijnen tussen hen en andere strijdende partijen zoveel mogelijk te slechten om zo sterk mogelijk te komen staan tegenover de 'gezamenlijke opponent'. Hierbij vindt continue herdefiniëring van het probleem plaats om uiteindelijk een gezamenlijke noemer te vinden waaronder een gevormde coalitie de strijd kan aanbinden om het issue op de beleidsagenda te krijgen. Door deze herdefiniëring worden zichtbare conflicten (die een belemmering betekenen voor succesvolle *agenda setting*) weggemanipuleerd door een probleem in algemenere zin te definiëren, of om juist maar een deel van het probleem als strijdpunt aan te kaarten. Het mechanisme van herdefiniëring wordt als een belangrijk mechanisme beschouwd binnen het concept van de agendabouwtheorie.

De perceptie van een issue

Er is dikwijls een verschil te constateren tussen de reële ('objectieve') inhoud van issues en de wijze waarop een groep of meerdere groepen van de bevolking ze onderkennen; vaak ook wordt een bepaald deel van een issue als het 'hoofdisue' door een bevolkingsgroep gepercipieerd, terwijl het oorspronkelijke beleidsissue veel breder was geformuleerd. Ook kan het zo zijn dat bepaalde groepen de secundaire gevolgen als 'hun' issue zien, terwijl het formele beleidsissue zich (nog) helemaal niet op juist die gevolgen richt. Deze observatie heeft zeer veel te maken met het proces van issue expansion, maar dan met een soort 'partiële' issue expansion. Dat wil zeggen dat niet het 'hele issue' op een andere wijze wordt gedefinieerd (de wijze waarop Cobb en Elder issue expansion definiëren), maar dat een (soms nieuw) deel van het issue wordt gedefinieerd in termen van perceptie door de eigen groep.

Deze subjectieve perceptie van de issues is van groot belang voor de wijze waarop issue expansion optreedt. Het maakt de vorming van succesvolle coalities lastiger, en daarmee van een succesvolle benadering van de politieke agenda. Immers, de agendabouwtheorie geeft aan dat een issue op de publieke agenda komt als *voldoende groepen* in de samenleving een issue op *gelijke* wijze definiëren. (Overigens, als twee groepen een gelijke definitie van een probleem hanteren hoeft dat nog niet te betekenen dat de opinie over dat issue dezelfde is.)

Als een veranderde (in vergelijking met de formele) definitie van een issue opgeld doet en steeds meer mensen hanteren die definitie in de discussie over dat issue dan zal die 'nieuwe' definitie grote kans maken 'realiteit' te worden en als zodanig dus op de beleidsagenda terechtkomen, of de beleidsmakers dat nu leuk vinden of niet. Met andere woorden, er bestaat niet iets als een 'echte definitie' van een issue: als een groot deel van de actoren binnen een beleidsarena op een bepaald moment een issue op eenzelfde manier definieert wordt de nieuwe definitie uiteindelijk (formele) realiteit.

De Leeuw concludeert uit deze overweging⁴⁴: *"Thus querying the perceptions of actors is merely trying to understand limited parts of a composite reality. And this is exactly the thrust of the agenda building theory."*

3.3.2 *De beleidsarena*

Slaa⁴⁵ definieert de beleidsarena als volgt: *"Een denkbeeldig forum waarin maatschappelijke en politieke actoren over een bepaalde beleidskwestie door onderlinge interactie tot overeenstemming trachten te komen."*

⁴⁴ De Leeuw (1989), p. 71

⁴⁵ Slaa, P. (1987), *Telecommunicatie en beleid* (proefschrift), VU Uitgeverij, Amsterdam

In navolging van ondermeer Sabatier⁴⁶, die het begrip 'policy-subsystem' hanteert, geef ik er de voorkeur aan om de term beleidsarena iets ruimer te interpreteren. Het gaat niet zozeer om een forum en niet alleen overeenstemming is het doel van de actoren, maar de interactie zelf staat centraal, al dan niet met het doel om overeenstemming te zoeken met andere actoren in hetzelfde beleidsprobleemgebied. Voor Sabatier bestaat een policy subsystem uit: *"those actors from a variety of public and private organizations who are actively concerned with a policy problem or issue (...) broadened from traditional notions of 'iron triangles'- limited to administrative agencies, legislative committees, and interest groups at a single level of government - to include actors at various levels of government active in policy formulation and implementation, as well as journalists, researchers, and policy analysts who play important roles in the generation, dissemination, and evaluation of policy ideas."* Kortom, iedere maatschappelijke actor die individueel of als groep actief betrokken is in het debat over een bepaald beleidsissue behoort tot de beleidsarena van dat beleidsissue.

De definitie van een beleidsarena die ik in het vervolg hanteer is nog iets ruimer dan het 'policy-subsystem' van Sabatier: *Tot de beleidsarena van een bepaald beleidsissue worden gerekend alle maatschappelijke (actief en passief!) betrokken actoren (individueel of groepen) en de aspecten die bij de debatten over het betreffende issue een rol spelen.*

De actieve componenten in deze definitie worden gevormd door de debatterende actoren, de objecten van hun activiteiten worden gevormd door de beleidsaspecten van het issue en de passieve betrokkenen. Met andere woorden, niet alleen de onderhandelende actoren maken deel uit van de beleidsarena maar ook de actoren die of niet onderhandelen ('vechten' of samenwerken) of helemaal passief zijn. De definitie wordt zo ruim gehanteerd om te bewerkstelligen dat belangwekkende onderdelen van een beleidsarena bij de analyse betrokken kunnen worden ook voordat ze ter sprake komen in de activiteiten en discussies rond het issue in de praktijk. Bij hantering van de definitie van Slaa zou het kunnen gebeuren dat hierdoor belangrijke aspecten zomaar 'uit de lucht komen vallen' (omdat ze plotseling gedurende het debat over het issue ter sprake komen) of dat ze helemaal niet aan de orde komen terwijl van te voren al duidelijk kon zijn dat ze een rol zouden kunnen of moeten spelen in het conflict. Zoals men 'non-decisions' kan onderscheiden, kan men aldus ook 'non-emerging aspects' of 'delayed-emerging aspects' onderscheiden.

Bij veel conflicten overigens zal er een volgorde zijn in vechten, onderhandelen en samenwerken, waarbij het eerste vooral belangrijk is om de eigen plaats in de discussie te profileren, en het laatste vooral een rol speelt als de kaders van het debat zich hebben ingesteld, en samenwerken en onderhandelen vruchtbaarder lijken dan vechten.⁴⁷

Er zijn twee uitgangspunten die Sabatier m.i. als zinvolle voorwaarden stelt aan beleids-onderzoek:

In de eerste plaats dient de beleidsanalyse een tijdsspanne van minimaal een decennium te bestrijken omdat immers dan pas een volledige beleidscyclus kan worden gevolgd (formulering-implementatie-herformulering), maar ook omdat beleid in eerste instantie vaak lijkt te falen, terwijl dat op de langere termijn niet zo hoeft te zijn. Omgekeerd lijkt het overigens ook mogelijk dat beleid aanvankelijk succesvol lijkt, terwijl het op de lange duur faalt.

46 Sabatier (1987), p. 652

47 Zie ook Glasbergen (1984), p. 53-66

In de tweede plaats dient het aggregatieniveau van analyse dat te zijn van het 'policy subsystem'⁴⁸, in mijn termen de 'beleidsarena' zoals die hierboven is gedefinieerd. Een hoger aggregatieniveau wordt te gecompliceerd voor analyse, terwijl bij analyse op een lager niveau essentiële onderdelen van het beleidsissue over het hoofd zullen worden gezien. Als aggregatieniveau voor deze studie betekent dit: *de beleidsarena voor het beleidsissue IVF*, volgens de definitie van beleidsarena zoals ik die hierboven heb weergegeven.

Het beleidssubstelsysteem

*"Many areas of policy tend to be dominated by a limited and relatively stable set of actors operating within a relatively closed communications network."*⁴⁹

Rondom de overheid bestaat, met name ook in het gezondheidsbeleid, een netwerk van actoren die betrokken zijn bij de beleidsvorming, advisering en besluitvorming op het betreffende beleidsgebied. Binnen dit netwerk bestaat een geregelde uitwisseling en beïnvloeding over issues in termen van de beleidsproblemen zoals die door de overheid gewoonlijk worden gedefinieerd. Allerlei raden, commissies, adviseurs en beroeps- en belangengroepen en ambtenaren behoren tot dit circuit. Men neemt wel aan dat binnen dit netwerk het eigenlijke beleid vorm krijgt, en dat wie niet binnen dit geregelde circuit een positie heeft verworven, of wie een van de gangbare mening afwijkende opvatting huldigt, nauwelijks de mogelijkheid krijgt om van zich te doen spreken binnen het beleidsvormend proces. Vernieuwingen in de opvattingen over het gezondheidsbeleid krijgen daardoor moeilijk toegang binnen dit circuit. Het is te begrijpen dat de eerder genoemde 'gate keepers' zich vooral binnen dit circuit bevinden.

Hoewel dit soort systemen wel de 'ijzeren driehoek' wordt genoemd, beschouwen Cobb en Elder deze systemen niet zo gesloten en ontoegankelijk als de naam doet vermoeden.

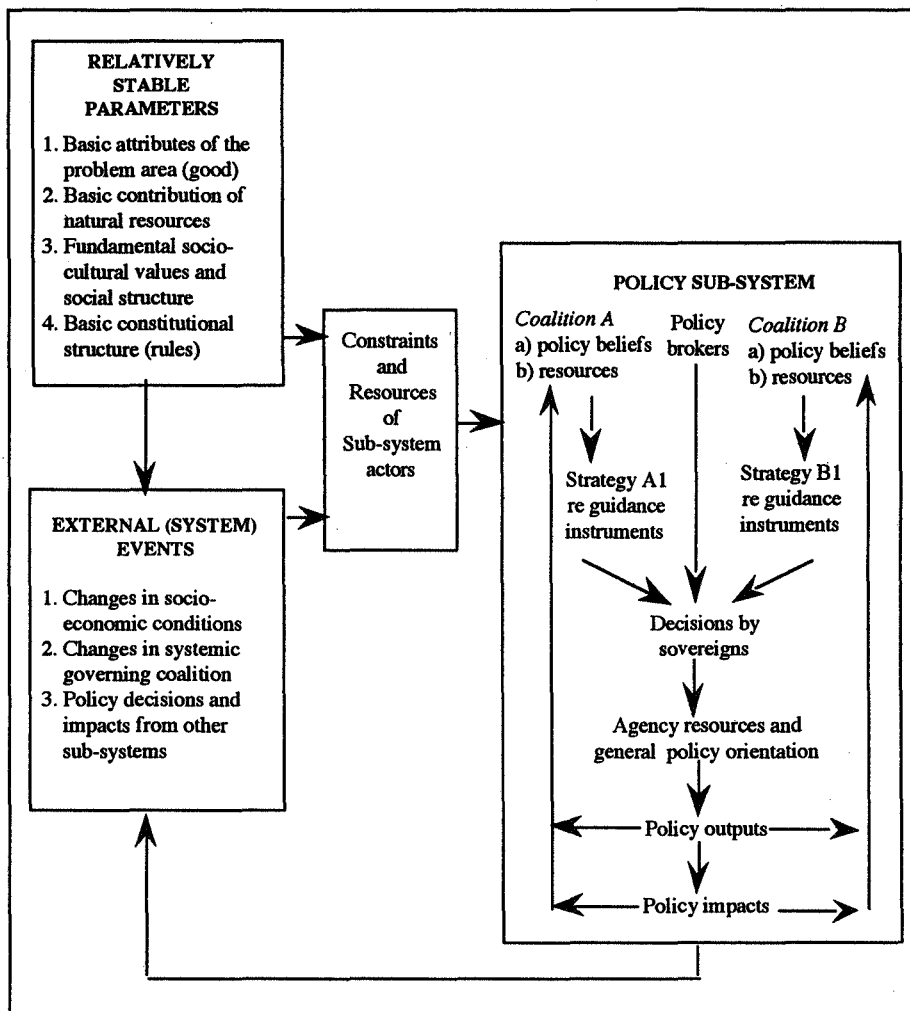
De subsystemen kenmerken zich wel door een soort 'common perspective' zolang een radicale maatschappelijke verandering of crises niet voorkomt. Daarmee belichamen de subsystemen de 'systeem bias' van een bepaalde samenleving. Dat wil zeggen dat niet elke invloed van buiten op het systeem even veel kans maakt tot een serieus effect te leiden. Vooral in tijden van relatieve rust worden slechts de aanpassingen en ideeën 'door-gelaten' die passen binnen de heersende paradigma's van het betreffende beleidsgebied. Een kenmerkende eigenschap van deze subsystemen is het eigen jargon dat wordt gebezigd. Het vergemakkelijkt interne communicatie, maar bemoeilijkt de externe. Met andere woorden: de toegankelijkheid voor actoren van buiten het systeem wordt daardoor verhinderd, althans bemoeilijkt.

Een zwaarwegende factor bij het functioneren van beleidssubsystemen is de toegenomen macht van de professionele ambtenaar binnen het subsysteem, en van commissies en adviesraden. Hierdoor speelt het 'maatschappelijk debat' zich voor een belangrijk deel af binnen de groepen van professionals, geïnteresseerden en vertegenwoordigers in geïnstitutionaliseerde organisaties.

48 De term policy subsystem is verwarrend, omdat Cobb en Elder en Sabatier de term gebruiken, terwijl ze er iets anders mee bedoelen. Voor Sabatier is het een variatie op de beleidsarena (heeft dus betrekking op een bepaald beleidsissue), terwijl Cobb en Elder daar het (machtige) systeem van beleidsactoren onder verstaan dat zich vlak bij de overheid bevindt en waar maatschappelijke en overheidsactoren samen bij de discussies betrokken zijn. De 'ijzeren driehoek' volgens sommige onderzoekers.

49 Cobb, R.W. en C.D. Elder (1981), *Communications and Public Policy*, in: Nimmo, D. en K. Sanders (eds.), *Handbook of Political Communication*, p. 408, geciteerd in Cobb en Elder (1983), p. 184.

Sabatier geeft zijn beleidsarena (*policy subsystem*)⁵⁰ als volgt weer:



naar: Sabatier (1987) p. 653

De ontwikkelingen waarbij allerlei raden met maatschappelijke vertegenwoordigers een rol spelen binnen een beleidsveld openen wel nieuwe wegen van participatie, maar maken de formele agenda niet makkelijker toegankelijk, omdat het subsysteem als een effectieve 'zeef' werkt.

Cobb en Elder formuleren het functioneren van een beleidssubstelsysteem als volgt: *"In many ways they have tended simply to further advantage the already advantaged and to*

⁵⁰ Vanaf hier zal ik de term *policy subsystem* niet meer hanteren om verwarring met de terminologie van Cobb en Elder te voorkomen, in het vervolg hanteer ik de term (beleids)arena zoals die in deze paragraaf wordt gedefinieerd.

frustrate the many for whom participation is a right and civic duty but not a consuming passion nor a full time occupation."⁵¹

Echter, als de afstand tussen publieke en formele agenda te groot wordt is 'aanpassing' noodzakelijk, anders ontstaat er frictie, crisis, opstand of iets dergelijks. Een overheid kan niet eindeloos een publieke agenda negeren omdat de ideeën niet stroken met het formele beleid. Als de discrepantie tussen formele agenda en publieke agenda te groot is kan een overheid grote maatschappelijke problemen en een afkalvende politieke steun (stemmen) verwachten.

Het bestaan van deze subsystemen heeft consequenties voor het agendabouwstelsel. De afstand tussen besluitvormers en het brede publiek wordt groter door de belangrijke rol van professionals. Zij behandelen de issues binnen hun eigen visie en met gebruikmaking van hun eigen jargon en daarmee maakt deze professionalisering de uiteindelijke producten (rapporten, adviezen, overlegstructuren, plannings, beleidsvoorstellen) minder begrijpelijk voor het grote publiek, maar beter passend binnen het heersende beleidssysteem.

Een alerte rol van de media kan deze tekortkoming enigszins verzachten. Immers de media hebben als belangrijk doel de ontwikkelingen in het beleidscircuit 'terug te vertalen' naar het grote publiek. Aan de andere kant moeten we echter ook constateren dat invloedrijke maatschappelijke actoren zelf ook vaak kans zien om de media door een zekere mate van populisme doelgericht te gebruiken voor het verkrijgen van een vergrote en gekleurde aandacht voor de issues die zijzelf belangrijk vinden.

Nieuwe, krachtige groepen kunnen door handig gebruik te maken van de media sneller een voet aan de grond krijgen dan vroeger, toen het directe contact met en tussen maatschappelijke groepen nog moeizamer en langzamer tot stand kwam.

Coalities en 'belief systems'

De actieve actoren binnen een bepaalde beleidsarena groeperen zich meestal in grotere 'advocacy coalitions' die een bepaald 'political belief system' delen (een bepaalde set normen en waarden, causale aannames, probleem percepties) en die in zekere mate gecoördineerde activiteit tonen over de jaren.

Sabatier⁵² stelt dat een beleidsarena in de meeste gevallen bestaat uit 2 tot 4 belangrijke coalities. De vorming van meerdere coalities zal leiden tot ineffectiviteit als het gaat om het bereiken van beleidsdoelen.

Tussen al die coalities ziet Sabatier de 'policy brokers' die ook Cobb en Elder in hun systeem opnemen (maar zij noemen ze 'gate keepers'), die er voor moeten zorgen dat een conflict binnen acceptabele grenzen blijft om de oplossing van een probleem niet onmogelijk te maken. Dit zijn soms gekozen leiders of hoge ambtenaren, maar ook gerechtshoven kunnen door hun uitspraken die rol vervullen, evenals (objectief geachte) autoriteiten op het betreffende gebied.

In tegenstelling tot wat andere beleidsonderzoekers in het verleden suggereerden, neemt Sabatier aan dat de samenstelling van een coalitie in de tijd stabiel blijft en niet wordt gedomineerd door korte termijn eigenbelang waardoor de coalities vaak zouden wijzigen. Dit betekent overigens niet dat het eigenbelang los staat van het belief system, maar de

51 Cobb en Elder (1983), p. 190

52 Sabatier (1987), p. 661

ideologische uitgangspunten en overtuigingen zijn aspecten die verder reiken dan de korte termijn.

Het zal natuurlijk wel zo zijn dat in tijden van grote aandacht voor bepaalde beleidsitems bestaande coalities explosief kunnen groeien met al of niet 'tijdelijke' medestanders. Ook Cobb en Elder leggen in hun benadering nadruk op de uitbreiding van het betrokken publiek gedurende het proces dat aan de besluitvorming voorafgaat. Als die nieuwkomers binnen de beleidsarena invloed opeisen op het gebied van die issues is het noodzakelijk dat ze zich aansluiten bij een coalitie die zich voor een vergelijkbaar beleid inzet.

Dit zal doorgaans echter pas gebeuren als een issue een belangrijke plaats op de politieke agenda heeft gekregen en als de gevolgen die met een politieke keuze samenhangen voor een groeiend deel van de bevolking duidelijk zijn geworden. Als een item uit de publiciteit verdwijnt valt een coalitie weer terug op haar 'oorspronkelijke' bezetting, hooguit aangevuld met nieuwe bondgenoten, dan wel afgeslankt door het verdwijnen van coalitiegenoten die door de 'strijd' van gedachten en dus van 'partij' zijn veranderd.

De hypothese is dan ook dat de samenstelling van bondgenoten en tegenstanders binnen een beleidsarena door de jaren heen vrij stabiel is, waarbij bedacht moet worden dat in de periodes van grote maatschappelijke aandacht de omvang van de coalities zich tijdelijk kan verheugen in een toename.

Sabatier gebruikt de term *belief system* liever dan een *system of interests*, omdat een belief system makkelijker is te achterhalen in bijvoorbeeld onderzoeken naar de drijfveren en eigen publikaties van deze groepen. In de formulering van drijfveren worden belangen omgezet in overtuigingen die onderbouwd dienen te worden. In discussies worden belangen behartigd door ze als overtuiging te onderbouwen en te verdedigen.

Een *belief system* bepaalt wel welk overheidsbeleid men als doel van een coalitie heeft, maar de beschikking over middelen (geld, expertise, aantal leden, wettelijk gezag, contacten, strategische posities) bepalen het succes.

Sabatier deelt het belief system in naar kenmerken in drie categorieën: de eerste zijn de *kernaxioma's* die de diepste filosofische overtuigingen vertegenwoordigen, de tweede is een *beleidskern* van strategische stellingnames waardoor die kernaxioma's in de beleidsarena gestalte krijgen, en de derde de *secundaire aspecten*, instrumentele opties, onderzoeksvoorstellen die van belang zijn om de kern van het beleid op de gewenste wijze in de beleidsarena te krijgen.

Deze indeling is met name belangrijk bij de vorming van coalities. Het kan namelijk zo zijn dat bepaalde groepen actoren verschillende overtuigingen (*kernaxioma's*) aanhangen, maar dat hun beleidskern overeenkomsten vertoont met groepen met andere overtuigingen. Willen groepen samen sterk zijn in het bereiken van hun doelen dan dienen zij over de bestaande verschillen in kernaxioma's (die niet te overbruggen zijn op korte termijn) heen te stappen, en zich vooral te richten op de secundaire aspecten aan de hand waarvan ze de *gezamenlijke* beleidskern van strategische stellingnames in de praktijk kunnen brengen.

Voorals kernaxioma's blijken stabiel te zijn, terwijl de beleidskern door allerlei ontwikkelingen (informatie, compromissen) kan wijzigen om de eerstgenoemde aspecten in tact te houden, of om in een coalitie dichter bij de doelstelling van de eigen groep te komen.

Het belang van leren en aanpassen gedurende het agendabouwproces

Sabatier stelt dat coalities die hun belangen niet op een consistente en inhoudelijke wijze als beleidsdoel kunnen formuleren en na aanvallen kunnen herformuleren, uiteindelijk het onderspit zullen delven, al voegt hij er meteen aan toe dat sommige sterke coalities een hardnekkig leven kunnen leiden, zelfs als op een bepaald moment is gebleken dat hun standpunt niet houdbaar is.

Een andere voorwaarde tot overleven is om van de ontwikkelingen en informatie te blijven leren: *"In a world of scarce resources, those who do not learn are at a competitive disadvantage in realizing their goals."*⁵³

Machtsveranderingen binnen een beleidsarena kunnen door twee processen tot stand worden gebracht: ten eerste door compromissen en onderhandelen tussen coalities waarbij de strijdende partijen streven naar voldoende aandacht voor hun uitgangspunten. In de tweede plaats door veranderingen in de samenleving (sociaal-economische omstandigheden, invloeden vanuit andere beleidsarena's, veranderingen in een bestuurs/regeringscoalitie).

Deze constatering betekent dat in de praktijk minderheidscoalities zullen proberen van externe factoren gebruik te maken om de dominante coalitie te kunnen attaqueren. Dit zal in eerste instantie niet leiden tot een wijziging van de kernaxioma's waarop het beleid van de dominante coalitie gebaseerd is, maar in een wijziging van de secundaire aspecten, waardoor de aanvankelijke minderheidscoalities meer invloed kunnen hebben op het beleid. Als de 'aanpassing' echter zo groot is dat de kernaxioma's van de dominante coalitie worden aangetast, die daarmee dus haar ongelijk moet bekennen, dan zal de heersende coalitie zijn dominantie verliezen.

Advocacy coalitions kunnen in de tijd veranderen door:

- a. het verwerven van kennis en verandering van houding van de leden;
- b. de diffusie van nieuwe overtuigingen in het systeem;
- c. vervanging van mensen in de coalitie;
- d. groepsdynamische processen (polarisatie bijvoorbeeld)
- e. de wijze waarop groepsmeningen worden geformuleerd en communicatie binnen de coalitie wordt verbeterd of belemmerd.

Sabatier⁵⁴ constateert voordat hij wijst op het belang van leerprocessen voor de handhaving of uitbreiding van de coalitie, niet ten overvloede, dat de analyse van de confrontaties tussen de coalities bemoeilijkt wordt doordat veel van die confrontaties geen inhoudelijk doel hebben maar vooral bedoeld zijn om de tegenstander in de wielen te rijden: *"Little wonder that advocacy coalitions are constantly arguing about the advisability of different strategies, or that many seek to explore simultaneously many strategies in the hope that a few will fall on fertile soil."*

⁵³ Sabatier (1987), p. 675

⁵⁴ Sabatier (1987), p. 675

3.3.3 Het publiek

De samenstelling van wat nu eigenlijk 'het publiek' of 'de samenleving' heet is een probleem dat in de beleidstheorie regelmatig terugkeert.

Cobb en Elder⁵⁵ onderscheiden bij het maatschappelijke proces van agendering vier typen maatschappelijke groepen:

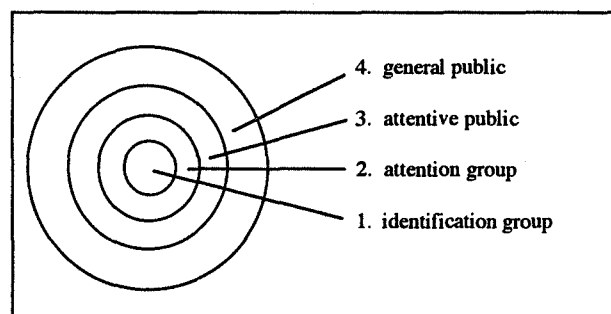
1. *Identification groups*. Deze groepen signaleren en verspreiden (informatie over) het probleem in de eerste fase, ze hebben een direct belang bij de discussie of ze identificeren zich met de eerst belanghebbenden. Binnen in en tussen die groepen zijn vaak langdurig en stabiel.

2. *Attention groups*. Door Cobb en Elder ook wel 'issue publics' genoemd. Zij zijn niet op alle punten bezorgd of betrokken, maar zijn geïnformeerd en bezorgd over specifieke issues. Attention groups zijn o.a. de pressiegroepen met bepaalde belangen en zijn gericht op bepaalde groepen (politici, beleidsmakers) Zij zijn snel te mobiliseren op het moment dat 'hun issue' aan de orde komt, en laten issues die hen niet interesseren aan zich voorbij gaan. Ook deze groepen zijn zich snel bewust van een bepaald issue, nog voordat er breed over gedebatteerd wordt.

3. *The attentive public*. Dit is een bepaalde geïnformeerde en geïnteresseerde laag van de bevolking. De groep is niet homogeen, niet issue gebonden, maar relatief stabiel qua samenstelling. 'Opinion leaders' komen vaak voort uit deze groep. Rosenau (1968)⁵⁶ schat dat 10% van de bevolking tot deze groep moet worden gerekend.

4. *The general public*. Door de Leeuw een 'statistical artifact' genoemd.⁵⁷ Dit deel van het publiek is heterogeen samengesteld en wordt voornamelijk een groep genoemd omdat het ontbreekt aan specifieke kenmerken. Het algemeen publiek is niet zonder meer te mobiliseren voor één issue. De groep is over het algemeen minder actief, minder betrokken en minder geïnformeerd. Een onderwerp moet zeer veralgemeniseerd en symbolisch worden gebracht om de aandacht van deze groep te kunnen trekken.

De groepen zijn grafisch weer te geven als behorend tot vier concentrische cirkels:



⁵⁵ Cobb en Elder (1983), p. 105-106

⁵⁶ Geciteerd in: Cobb en Elder (1983), p. 107

⁵⁷ De Leeuw (1989), p. 66

*"Only a sizeable section of the mass public need be aware of an issue to expand it to that level, because all of the mass will never be involved."*⁵⁸ Een breed bewustzijn van een probleem wil nog niet zeggen dat men ook deskundig is. Gedetailleerde kennis is doorgaans slechts te vinden bij de identification groups en attention groups.

Hofland en Wilms (1984) constateren dat deze indeling niet erg geschikt is voor het veld van het gezondheidsbeleid. Zij hanteren de volgende indeling:

- goederen- en zorgaanbieders
- financiers
- overheid
- werkgevers en beroepsverenigingen
- onafhankelijke deskundigen
- consumenten

Hofland en Wilms, maar ook Van de Vrie en Van Elzakker (1988)⁵⁹ hebben lijsten actoren opgesteld waarbij een volgorde van veel naar weinig macht is aangehouden; hierbij hebben de zorgaanbieders de grootste en de consumenten de minste macht. Ze refereren daarbij naar de mate van organisatie, vertegenwoordiging in QUANGO's⁶⁰ en de financiële ondersteuning bij de vaststelling van deze hiërarchische orde. Deze indeling komt niet overeen met die zoals Cobb en Elder die hadden vastgesteld, omdat de criteria voor indeling anders zijn, maar is geschikt voor de beschrijving van een bestaande situatie, een manier om een sociale kaart samen te stellen. Het belangrijkste verschil met de indeling van Cobb en Elder is het feit dat de indeling van Hofland en Wilms een methode is om een 'statische analyse', een momentopname, van een beleidsarena te maken, terwijl de indeling van Cobb en Elder is gebaseerd op de processen die zich in de tijd afspelen. Het doel dat bereikt wordt met elk van beide indelingen is verschillend.

Beide indelingen zijn wellicht naast elkaar te hanteren, bijvoorbeeld omdat uit analyse kan blijken dat de verschillende groepen volgens Hofland en Wilms op een bepaald moment kenmerken vertonen die bij de verschillende karakteristieken van het proces passen zoals Cobb en Elder dat beschrijven.

Rekening houdend met de uitgangspunten van de agendabouwtheorie en met de beperkingen van de bovengenoemde indelingen stelde Milio⁶¹ een conceptueel raamwerk voor om het hele strijdperk overzichtelijk in beeld te brengen (zie figuur). Hij stelt daarbij dat *"conceptually, within an enabling or restrictive social context or climate, a specific policy draws the attention of the groups within and outside government that view a policy change as important to their interest. Depending on their priorities, the groups deploy their resources to influence the shape, pace, or direction of policy-making in ways that will either enhance or at least not harm their interests. The effectiveness of their efforts depends on their influence, status, resources, and skill relative to competing groups that have different interests."*

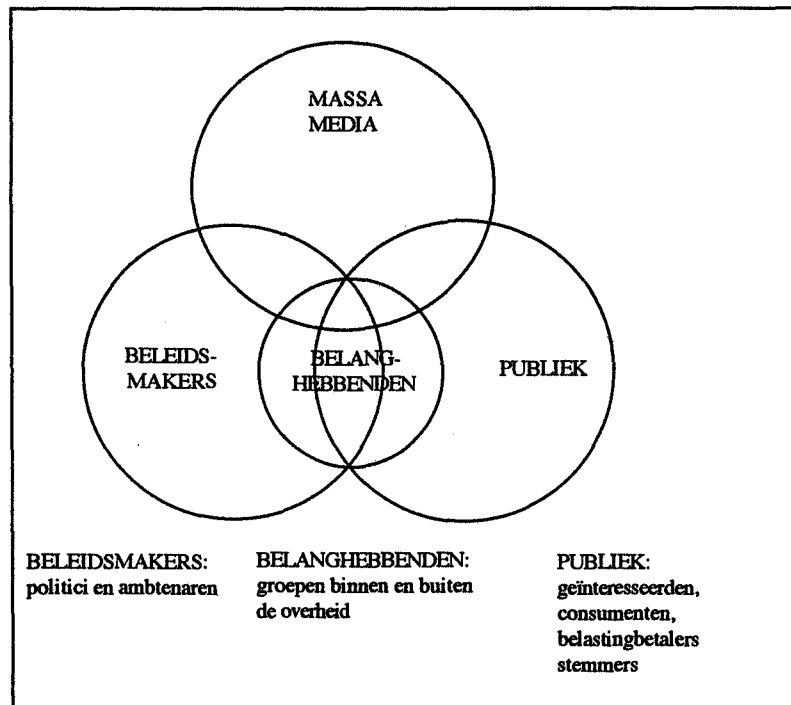
58 Cobb en Elder (1983), p. 111

59 Vrie, R. van de en A. van Elzakker (1988a), Gezondheidsbeleid en machtsversnippering. 1: Gezondheidsbeleid en de verdeling van macht, in: *Medisch Contact*, 43 (39), p. 1119-1122

Vrie, R. van de en A. van Elzakker (1988b), Gezondheidsbeleid en machtsversnippering. Slot: Achterliggende belangen bij de verschuiving van gezondheidszorgvoorzieningenbeleid naar gezondheidsbeleid, in: *Medisch Contact*, 43 (39), p. 1162-1164

60 Quasi Autonomous Non Governmental Organisations

61 Milio, N. (1987), p. 268, geciteerd in: De Leeuw (1989), p. 67



naar De Leeuw (1989), p. 67

Het figuur lijkt conceptueel adequaat. De overlappende gedeeltes van de figuur geven de verwevenheid aan van de verschillende belangen en de machtsbasis van de verschillende actoren. Helaas moeten we ook constateren dat de Nederlandse situatie met betrekking tot de gezondheidszorg veel ingewikkelder ligt. In deze studie kan deze voorstelling echter dienen als een geschikt maar gesimplificeerd beeld van de situatie.

In het figuur is een aparte cirkel toegedicht aan de massamedia, de andere zijn respectievelijk toegedeeld aan *beleidsmakers*, *belanghebbenden*, en *het publiek*.

Sabatier, zoals ik al eerder constateerde, gaat niet uit van de expliciete belangen van een actor, maar van het geheel van overtuigingen van een actor, omdat deze beter zijn te achterhalen. Ze zijn expliciet onderbouwd in de uitingen van een groep, terwijl de belangen vaak niet expliciet worden uiteengezet. Actoren laten zich op de onderbouwde overtuigingen beter aanspreken dan op de belangen(teenstellingen). Sterker: actoren beargumenteren hun belangen met een set van waarden en normen als legitimatie van deze belangen.

De meeste bestaande indelingen lijken niet te passen binnen de indeling in de vier groepen zoals Cobb en Elder die hebben geformuleerd. Daarvoor zijn minimaal twee oorzaken aan te geven: in de eerste plaats is het doel van de indeling voor Cobb en Elder (een beschrijving van het agendabouwproces) anders dan die van andere auteurs (meestal een verdeling naar maatschappelijke positie en/of macht). En in de tweede plaats lijkt de indeling van Cobb en Elder voor bestaande processen in veel gevallen te simpel. Dit kan voor analysedoeleinden echter hanteerbaar zijn, maar voldoet niet als een precieze indeling naar maatschappelijk positie en macht wordt nagestreefd.

In de Nederlandse situatie kan men niet altijd een duidelijk onderscheid maken tussen identification groups, attention groups en de attentive public, omdat vele van deze groepen bijvoorbeeld zijn vertegenwoordigd en elkaar tegen komen binnen allerlei netwerken van het beleidssysteem, zodat de afzonderlijke rol van elk van die groeperingen niet altijd makkelijk valt te achterhalen.

Het abstracte figuur van Milio brengt ons in de problemen als we een operationele onderscheiding willen aanbrengen tussen belangengroepen, beleidsmakers en het publiek.

Participatie

Het agendabouwmodel is een analysemodel voor beleidsprocessen waarbij de mate van participatie een belangrijke parameter is. Immers deze pogingen tot beïnvloeding bepalen de manier waarop issues gedefinieerd worden, en welke publieksgroepen worden gekarakteriseerd en welke barrières worden onderscheiden.

Strict genomen is het recht op participatie wijd verspreid en de onderkenning daarvan legt een belangrijke beperking op aan besluitvormers. Burgers die dit beseffen zijn eerder geneigd tot participatie dan tot belediging van de politiek.

Desondanks blijft de uiteindelijke macht over agendasetting in handen van de besluitvormers, en de 'bias' van het systeem neigt ertoe bepaalde groepen te bevoordelen boven anderen. Zoals Gusfield (1981)⁶² schreef: *"The public arena is not a field on which all play on equal terms; some have greater access than others and greater power and ability to shape the definition of public issues."*

Sommige beleidsissues lijken te worden gecontroleerd door vaste personen en groepen. M.n. voor de medische sector in de US constateren Cobb en Elder⁶³ dat problemen die vroeger door kerk en gezin werden vastgesteld en behandeld tegenwoordig tot het rijk van de medische sector zijn gaan behoren (zoals drankgebruik, stress, ouderdom, voortplanting). Een gevolg is dat *"many areas of policy tend to be dominated by a limited and relatively stable set of actors operating within a relatively closed communications network."* Ook de gezondheidssector in Nederland wordt door velen als een stabiel, machtig en relatief gesloten netwerk beschouwd.

Een vaak gehoorde opmerking is dat de participatiegraad in het politieke proces in Nederland zeer laag is. Ten onrechte wordt dat causaal gerelateerd aan de waarneming dat de politiek niet meer geloofwaardig is (wanneer was die dat dan wel?). Ook wordt wel gesteld dat de bevolking te slecht is geïnformeerd om op een actieve wijze te participeren. Als dat juist is, is dan een gebrekkige informatiestroom de oorzaak van een gebrekkige participatie in het beleidsproces?

Ik heb de neiging te denken dat die opvatting voortkomt uit een onhaalbaar ideaal van totale participatie. Zoals de verhalen van Cobb en Elder ook al aangeven is het grote publiek een massa die slechts zeer kort intensief te betrekken is bij politieke onderwerpen. Het lijkt er eerder op dat bij het grootste deel van de bevolking de interesse in het beleidsproces (bijna) volledig ontbreekt, en daarmee ook de interesse in participatie. Men heeft ook niet de indruk dat actieve bemoeienis de gang van zaken in de politiek verbetert door (a) de onbereikbaarheid van politici, en (b) omdat men het wel goed vindt gaan. Pas als er iets gebeurt dat tegen de zin van het overgrote deel van het publiek ingaat, is men bereid om zich er en masse (en dat wil in het merendeel van de

62 Gusfield, J.R. (1981), *The Culture of Public Problems*, University of Chicago Press, Chicago en London, p. 8

63 Cobb en Elder (1983), p. 184

gevallen nog niet zeggen meer dan 10% van de bevolking) mee te bemoeien door protesten of andere acties.

Een elite heeft de meeste invloed op en toegang tot gebeurtenissen in de politieke arena. De meesten van degenen die expliciete politieke wensen hebben zijn normaliter niet bij machte afzonderlijk directe pressie uit te oefenen; er bestaat onevenwichtigheid als het gaat om een nauwkeurige afspiegeling van fundamentele conflicten in de samenleving. Cobb en Elder noemen dit '*stable unrepresentation*'.

Deze stable unrepresentation geeft het systeem een 'bias', gelet op de issues en vragen die in een politiek systeem aan de orde kunnen komen. Hiermee is niet zozeer de vraag aan de orde over invloed op politieke besluiten, maar eerder over de "*influence over the range and type of alternatives considered*."⁶⁴

De huidige organisatie van de gezondheidszorg versterkt deze visie op een wat paradoxale manier. De beleidsvorming binnen de gezondheidszorg is door de gecreëerde structuren zo intens verweven geraakt met allerlei instanties waarin maatschappelijke vertegenwoordigers zitting hebben, dat aan de ene kant zeer veel maatschappelijke stemmen in het proces gehoord (kunnen) worden, en anderzijds deze vervlechting een alibi vormt voor de rest van de samenleving om het aan het veld van de gezondheidszorg over te laten hen in de beleidsvorming te vertegenwoordigen en dus 'af te haken' als het om participatie gaat.

Onderhandelen

Een karaktertrek van een pluralistische samenleving is het verschijnsel dat beleid ontstaat als het resultaat van onderhandelen tussen allerlei actoren.⁶⁵ Dit geldt ook voor elke fase in het proces van agendavorming. Voordat een item uiteindelijk de formele agenda bereikt heeft, zijn er vaak vele momenten van onderhandelen achter de rug, voordat ten slotte één van de items de andere naar een lagere prioriteit heeft verwezen. Die prioriteit komt door onderhandelingen -op alle achtereenvolgende niveaus- tot stand. Bij die onderhandelingen speelt de overheid niet alleen de rol van scheidsrechter maar is vaak ook een belanghebbende bij de uitkomst van die onderhandelingen.

Onderhandelingen vinden vaak plaats in een sfeer van beslotenheid en zijn in beleidsonderzoek daardoor dikwijls niet te achterhalen en te analyseren omdat de gehanteerde argumentaties, 'deals' en belangenbehartiging vaak niet expliciet openbaar worden gemaakt. De nadruk bij de agendabouwbenadering op de analyse van de formele argumentaties, als die al zijn te traceren, in plaats van op de meer affectief bepaalde standpunten neemt deze moeilijkheid min of meer weg. Als er discrepantie bestaat tussen de formele argumentaties en de (gesuggereerde) achterliggende eigenbelangen die leiden tot een onderhandelingsresultaat, is dat sociologisch gezien wel een interessant gegeven, maar voor de formele beleidsanalyse een onbruikbare constatering.

⁶⁴ Cobb en Elder (1983), p. 6

⁶⁵ Zie Glasbergen (1984) p. 53-54

3.3.4 Het conservatisme van een vigerend systeem

Een bestaand systeem heeft de neiging om zichzelf in stand te houden, bekende paden te bewandelen en lopende processen af te lopen. Van binnenuit probeert men om aan te vallen op het heersende systeem tegen te gaan. Glasbergen⁶⁶ formuleert het als volgt: *"elke beleidsvoerende instantie is in die zin inert dat het bestaande wordt beschermd en het nieuwe afgeschermd."* De aanhangers van veranderingen moeten zich veel meer inspanningen getroosten om hun doel te bereiken (het brengen van een issue naar de agenda, het afdwingen van een beslissing, en het implementeren van verandering van de bestaande situatie), terwijl de verdedigers van een systeem slechts in één fase van dit proces hoeven te winnen, namelijk de fase van agendering. Bachrach en Baratz schrijven dan ook: *"It is difficult to avoid the conclusion that all political systems have an inherent 'mobilization of bias' and that this bias strongly favors those currently defending the status quo."*⁶⁷

De beperking van een conflict is het meest succesvol in de eerste fase van het ontstaan van het conflict. Dan hebben nog weinig groepen definitieve standpunten ingenomen, de media zijn er nog niet op gesprongen en er zijn nog maar weinig groepen, en dus belangen, bij betrokken.

In die fase is er het makkelijkst overeenstemming mogelijk over de 'clues' die winst of verlies over een item betekenen, en daarmee kan een conflict zijn 'opgelost' voordat het op een hoog niveau op de formele agenda verschijnt.

De neiging om vooral beleidsvoorstellen tot de agenda toe te laten die slechts in geringe mate het beleid sturen (incrementalisme) leidt er toe dat vaak slechts weinig alternatieven echt grondig op hun kwaliteit en haalbaarheid worden getoetst. Er wordt zoveel energie gestoken in pogingen om het heersende systeem in tact te houden, dat radicale afwijkingen hiervan een minder evenredige aandacht krijgen. Outshoorn⁶⁸ wijst hierbij op het feit dat het toelaten en het ontwikkelen van alternatieven op de agenda twee gescheiden processen zijn. Het eerste kan direct door de besluitvormers gedaan worden, het tweede wordt gedaan door deskundigen.

Issues die een kleine aanpassing op het gevoerde beleid betekenen hebben de voorkeur op de beleidsagenda, daar hebben de beleidsmakers zelfs hoge kosten voor over. Een issue dat slechts aanpassing van bestaand beleid betekent (en dat is vaak zo) blokkeert op deze manier 'automatisch' issues die een veel radicalere verandering van het beleid zouden betekenen.

Een strategie om issues van de agenda te weren of om issue expansion te voorkomen is de formulering van het issue in technische termen, zodat de meeste mensen het niet meer zullen begrijpen.

Een andere wijze is het toezeggen van medewerking en het vervolgens op een zijspoor zetten ('wij zullen er naar kijken', 'we stellen een commissie in', 'we zullen het bij de volgende bijeenkomst aan de orde stellen', 'wij vinden het ook belangrijk', 'we zullen het meenemen in de besluitvorming over het grotere geheel van deze problematiek', e.d.) Een andere effectieve manier om een conflict te beperken zijn dubbele lidmaatschappen van groepen. Omdat men dan 'met verschillende petten' moet spreken krijgt het issue vanzelf de neiging om af te vlakken om niet in conflict te komen met de eigen achterban. Men wordt zo zijn eigen bemiddelaar (*policy broker* of *gate keeper*).

⁶⁶ Glasbergen (1984), p. 28

⁶⁷ Bachrach and Baratz (1970), geciteerd in Cobb en Elder (1983), p. 25

⁶⁸ Outshoorn (1986), p. 55

Als een probleemdefinitie geen plausible oplossing herbergt zal het niet makkelijk als punt worden opgenomen op de formele agenda.

Als plotseling de oplossing van een probleem zich aandient heeft het daarentegen grote kans om tot de formele agenda toegelaten te worden. Dit is in de medische technologie zeker van toepassing, omdat veel nieuwe technologieën worden gebracht als een oplossing van een bestaand probleem. Met andere woorden, het kan met het beschikbaar komen van een nieuwe technologie zo zijn dat een medisch probleem dat voorheen niet of nauwelijks in de aandacht stond door de nieuwe technologie plotseling als probleem grote aandacht krijgt vanwege het feit dat er een technologie/behandeling voorhanden is. Publiciteit kan deze discrepantie makkelijk uitvergrooten. Immers, een probleem dat medici wel kennen, maar dat niet oplosbaar is, kent vaak geen aantrekkelijke aangrijpingspunten voor nieuwsvoorziening in de media.

De in een probleemdefinitie gesuggereerde oplossing moet uitvoerbaar lijken, en gezien het verschijnsel dat Cobb en Elder 'conventional wisdom' noemen, zullen innovatieve definities of redefiniering van beleid doorgaans weinig kans maken; pas als het conventionele beleid openlijk faalt maakt een nieuwe definitie een kans.

Als de issues op deze wijze de institutionele agenda bereiken mag men aannemen dat er ook één of meer politieke beslissingen op dit proces volgen, en dat deze worden opgenomen in het lopende beleid, tenzij die beslissing betekent dat het beleid radicaal moet worden omgebogen. Cobb en Elder beweren echter dat het blote feit dat een issue de institutionele agenda haalt voor de oorspronkelijke 'strijders' al voldoende bevrediging kan geven. Groepen die proberen voor hun item een publieke-agenda-status te bewerkstelligen kunnen zelfs al tevreden gesteld zijn als hun problemen als zodanig worden erkend door de betreffende overheden, en gaan dan niet tot verdere actie over. Zij hebben hun taak als het ware gedaan. Een verandering van het beleid hoeft dan niet noodzakelijkerwijs te volgen uit deze actie.

3.3.5 *Beleidsissues*

In de agendabouwbenadering neemt het *issue* een belangrijke plaats in. In deze paragraaf gaan we daarom nader in op de aspecten die daarbij, vooral volgens Cobb en Elder, van belang zijn.

Cobb en Elder⁶⁹ definiëren een issue als "*a conflict between two or more identifiable groups over procedural or substantive matters relating to the distribution of positions or resources.*"

De kenmerken van een issue

Een beleidsissue kan worden gekarakteriseerd door middel van vijf dimensies:

1. *Het specifieke karakter van het issue;*
Hoe abstract of concreet is een issue geformuleerd, bijvoorbeeld hoe duidelijk worden de doelen geformuleerd, welke en hoeveel symbolen worden gebruikt tegenover die van andere groepen, en hoe is de perceptie door de strijdende partijen van de concreetheid van de strijd.

69 Cobb en Elder (1983), p. 82

2. *De maatschappelijke betekenis van het issue;*
De mate waarin een issue van belang is, steun heeft van of impact heeft voor de strijdende partijen of nog breder. Hoe groter de impact hoe meer mensen zich erbij betrokken voelen.
3. *Het tijdsbestek waarbinnen het speelt (lange of korte termijn);*
Issues waarvan lange termijn gevolgen vooral de nadruk krijgen, hebben een grotere kans op de formele agenda te komen dan issues waarvan men algemeen aanneemt dat ze alleen voor de korte termijn belangrijk zijn.
4. *De complexiteit van het issue;*
*"Complexity is often a matter of perception and is not necessarily related to the number of facets of the issue. Often complex issues can be defined as relatively simple issues if the disputants believe they have a personal stake in their resolution."*⁷⁰
Vertechnisering van het issue verlegt het probleem naar de professionals en uit handen van de besluitvormers. Bijvoorbeeld door de discussie over de gezondheidszorg te reduceren tot een vraagstuk van kosten-effectiviteit wordt het debat in moeilijk te vatten termen gegoten, waarbij een groot aantal mensen zich niet meer aangesproken voelt. De mate van complexiteit kan bepaald worden door: het aantal mensen dat bij besluitvorming betrokken is, het aantal bestuurslagen, het aantal departementen, de mate waarin participanten het issue in zijn geheel begrijpen, de mate waarin hoger geschoolden meedoen in de discussie.
5. *Het bestaan van precedents*
Als er van een issue duidelijk precedents aan te wijzen zijn, bestaat de kans dat een issue routinematig, of soms zelfs gestandaardiseerd, kan worden afgehandeld voordat issue-expansion kan plaatsvinden.

Op basis van een uitwerking van de eerder genoemde vijf dimensies heeft een issue een grotere kans om op de institutionele agenda te verschijnen als het voldoet aan de volgende karakteristieken:

- a. Het onderwerp moet breed en duidelijk zijn geformuleerd (bij zo groot mogelijk deel van bevolking aanslaan);
- b. Het maatschappelijk belang moet algemeen geformuleerd zijn en als zodanig erkend worden;
- c. De lange termijn gevolgen moeten van belang geacht worden;
- d. Het onderwerp van debat mag niet te complex, te technisch of te technocratisch geformuleerd zijn;
- e. Er dienen geen of nauwelijks precedents bekend te zijn van vergelijkbare onderwerpen of discussies.

De herkomst van een issue

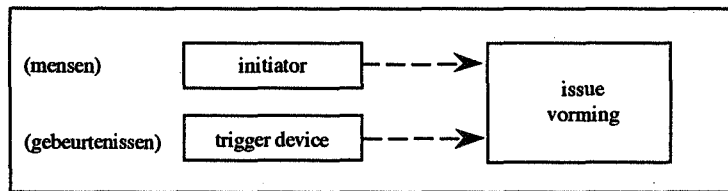
Er bestaan vier manieren om een issue te 'creëren':

- Het opwerpen van een item door één of meer groepen die een onrechtvaardige 'bias' ontdekken in de verdeling van posities en hulpbronnen (de initiators worden *re-adjusters* genoemd)
- Een groep of een persoon kan een issue te berde brengen te eigen nutte (*exploiters*)
- Door een 'unanticipated event'. Als mensen of groepen geconfronteerd worden met een probleem (bijvoorbeeld de vervuiling van de kust). Zulke initiators worden *circumstantial reactors* genoemd.
- Sommige mensen kunnen een issue opwerpen omdat ze menen dat het juist is, zonder het eigen belang direct voor ogen te hebben, de zogenaamde *do-gooders*.

70 Cobb en Elder (1983), p. 99

Deze vier typeringen kunnen doorelkaar lopen, er kunnen ook coalities van groepen gevormd worden die verschillende drijfveren hebben.

De vorming van een issue hangt af van het samenspel tussen *initiator* en *trigger-device* (een gebeurtenis):



De levensduur van een issue

Onafhankelijk van het feit of een probleem wordt opgelost, kan een issue op de agenda blijven omdat de oplossing niet door iedereen wordt geapprecieerd.

Het is dringen op de agenda. Sommige oude kwesties blijven 'automatisch' op de agenda staan, terwijl andere items een veel grotere aandacht nodig hebben om op de agenda te komen. Een manier om een punt op de agenda te krijgen is het beschrijven van het punt in termen van een issue dat al op de agenda staat.

Hoe komt een issue op de agenda?

Om een bepaald issue op de beleidsagenda te krijgen moet aan drie voorwaarden worden voldaan:

- Er moet een brede aandacht voor het issue zijn, of men moet zich in brede kring bewust zijn van het probleem;
- Er moet brede overeenstemming zijn over het feit dat actie ondernomen dient te worden op dit probleemgebied;
- Er dient brede overeenstemming te zijn over het feit dat de behandeling van dit probleem een overheidstaak is.

Een onderwerp heeft pas kans op de publieke en later op de formele agenda te verschijnen als er sprake is van een conflict. Pas als door belangenbehartiging en coalitievorming belangengroepen ontstaan die elkaar 'partij' kunnen geven bestaat er een kans om op het hoogste niveau, het parlement, tot de sfeer van de beleidsvorming door te dringen. Als bij een conflict het verschil in invloed tussen de strijdende partijen te groot is dan zal de 'zwakste' partij 'normaal' gesproken het onderspit al delven voordat beleidsvorming op het politieke niveau plaatsvindt.

Het is niet voor elk van de betrokken actoren even makkelijk om een issue op de agenda te krijgen. Enkele situaties die van belang zijn bij deze ongelijke toegankelijkheid van de formele agenda zijn:

- de gebondenheid van de besluitvormer aan een bepaalde groep;
- de beschikking over meer middelen (deskundigheid, financiën) dan andere groepen;
- het bezetten van strategisch betere posities in de samenleving;
- het beheersen van vitale onderdelen van de samenleving (energievoorziening, voedselproductie, industrieën);
- het hebben van meer steun in de media.

Uitbreiding en verspreiding van het conflict is noodzakelijk om een zo breed draagvlak te kunnen verwerven dat men uiteindelijk algemeen van mening is dat het op de publieke of institutionele agenda thuis hoort. Voor de verspreiding van de informatie en de betrokkenheid moeten maatschappelijke groepen worden geïnformeerd en aangespoord om zich een mening te vormen over de betreffende kwestie.

We hadden al vastgesteld dat Cobb en Elder vier groepen binnen het publiek onderscheidden:

- The identification groups.
- The attention groups, die Cobb en Elder ook wel 'issue publics' noemen.
- The attentive public.
- The general public.

Deze groepen raken in het proces van agendabouw opeenvolgend betrokken bij het betreffende issue.

Als de eerste 'strijders' van mening zijn dat de omvang van het probleem een bredere betrokkenheid rechtvaardigt en dat behandeling ervan niet in de handen mag blijven van een kleine elite (al of niet op het niveau van de overheid) zullen ze pogingen ondernemen om meer maatschappelijke groepen bij het probleem te betrekken om zodoende te bewerkstelligen dat het onderwerp wordt van een publiek debat en vervolgens verschijnt op de institutionele agenda.

De groepen zoals eerder beschreven komen in het algemeen in dezelfde volgorde in actie als zich een probleem voordoet. De identification groups zullen het eerst en het heftigst reageren. Hun achterban is het meest alert. De issue groups of attention groups zullen volgen. Zij kunnen zich sterk identificeren met bepaalde issues, maar worden door andere issues niet snel geraakt of gemobiliseerd. Hun macht is diffuus. Daarna volgt het attentive public. Zij zijn belangrijk in de bredere verspreiding en betrokkenheid. Zoals al gezegd, het algemene publiek is moeilijker in beweging te krijgen, en ook de aanhoudendheid van het algemeen publiek is gering, zodat een langdurig commitment in die groep niet gebruikelijk is. Issue expansion moet dus snel gaan om het algemeen publiek te kunnen mobiliseren.

In de praktijk zal deze 'model situatie' zich waarschijnlijk nooit in zijn volledige omvang voordoen. Omdat de processen vaak snel door elkaar heen gaan lopen, bijvoorbeeld door terugkoppelingen, wordt deze strikte scheiding waarschijnlijk niet vaak in de praktijk aangetroffen, het mechanisme werkt in de richting van volgtijdelijkheid, maar ondervindt hinder van deze 'ruis'.

Als men vindt dat een onderwerp op de publieke agenda moet komen dan dient er steun gezocht te worden voor de opvatting dat dit een zaak betreft die de overheid aangaat. Hiertoe is toegang tot de massamedia een belangrijk en vaak noodzakelijk hulpmiddel. De toegang tot de beleidsagenda wordt door de beheerders van de formele agenda (de *gate keepers*) afgeschermd voor nieuwe groepen en voor eisen die als niet legitiem worden gezien voor overheidsbemoeienis. Nieuwe groepen kennen daardoor meer hindernissen om hun eisen op de formele agenda geplaatst te krijgen. Toegang tot de formele agenda vereist dan ook samenwerking van maatschappelijke groepen en het liefst met groepen die invloed, de organisatie en de ervaring hebben en die tevens enig prestige hebben en toegang tot de politieke partijen en de massamedia (zie ook § 3.3.7 over de rol van de massamedia).

Meer in het algemeen is de hypothese van Cobb en Elder: hoe groter de publieke steun voor een strijdpunt, des te groter is de kans dat het strijdpunt uiteindelijk via de publieke op de formele agenda terechtkomt. In dat proces kan herdefiniëring om zichtbare conflicten (dus verminderde steun) 'weg te masseren' van groot belang zijn.

Als een groep dreigt te verliezen tegenover een sterkere groep maar niet wil opgeven, gaat de zwakkere groep op zoek naar coalitievorming, waarbij tegenwoordig gebruik van de media niet wordt geschuwd. De mogelijkheid om als minderheid de stem te verheffen maakt het mogelijk anderen te overtuigen van het eigen standpunt en medestanders te mobiliseren, waardoor de uiteindelijke besluitvorming over de controverse tot op het hoogste niveau wordt uitgevochten, tenzij in een eerder stadium door overeenstemming tussen de strijdende partijen deze weg overbodig wordt gemaakt. Het kan namelijk zo zijn dat het verschijnen op de formele agenda voor elk van de partijen negatieve gevolgen kan hebben.

Meer in het algemeen gesteld zal een systeem stabiel blijken als de besluitvormers institutionele agenda's opstellen die de belangrijkste maatschappelijke grieven op een acceptabele manier bevatten in de betreffende periode.

Issue expansion

Om een issue op de agenda te krijgen is het van belang om de reikwijdte van het issue zo snel en zo uitgebreid mogelijk te vergroten. Het proces om het bij het issue betrokken publiek uit te breiden noemen we, in navolging van Cobb en Elder, *issue expansion*.

Een politiek systeem floreert bij het bestaan van conflicten tussen groepen. Het typerende aan een samenleving is niet alleen het bestaan van conflicten, maar ook de wijze waarop die conflicten worden 'behandeld'. Een overheid is daarbij overigens bijna nooit een neutrale partij (of verzameling van partijen), (overheids)beleidsmakers kunnen we in veel gevallen beschouwen als volwaardige participanten in conflicten tussen groepen.

Net als voor de dimensies die de kans vergroten om een issue op de agenda te krijgen, geldt ook voor issue expansion dat die wordt bevorderd als issues (1) breed zijn geformuleerd, (2) maatschappelijk belangrijk gevonden worden, (3) op de lange termijn betrekking hebben, (4) niet te technisch of te technocratisch van aard zijn en (5) nauwelijks historische precedents kennen.

Gergen (1968)⁷¹ analyseerde de belangrijke determinanten van de waarschijnlijkheid van succes in de strijd om iets op de formele agenda te krijgen: initiatie, medewerkers, planning, communicatie, publikaties, sancties, financiën, beheersing. Hoe beter een groep de bovenstaande elementen beheerst, des te meer kans is er op een succesvolle issue expansion, en daarmee op een 'bestorming' van de beleidsagenda.

Beperking van issue expansion

Sommige actoren, met name vaak de overheid zelf, kunnen baat hebben bij een beperking van het proces van issue expansion. De overheid is niet gediend met de escalatie van conflicten.

Om een conflict beperkt te houden moeten strategieën gehanteerd worden die de bovenstaande dimensies in omgekeerde richting beïnvloeden. Hiertoe bestaan twee groepen strategieën:

71 Geciteerd in Cobb en Elder (1983), p. 102-104

Groepsgerichte strategieën:

Hiervan bestaan twee types: direct of indirect

Een *directe strategie*:

- de groep in diskrediet brengen of verdacht maken
- de leiding van de groep in diskrediet brengen

Een *indirecte strategie*:

- over de hoofden van de leiders de leden aanspreken
- het inlijven of annexeren van leiders ('doodknuffelen')

Issue-gerichte strategieën:

ook hier een directe en een indirecte strategie

Een *directe strategie*:

- symbolisch toegeven (bijvoorbeeld het accepteren van een petitie en aandacht aan het issue beloven);
- doen alsof (bijvoorbeeld door een loos gebaar)
- nieuwe afdeling oprichten om zich met het item te bemoeien (lange baan);
- anticipatie (voorafgaande aan een probleem of debat alvast toegeven aan de tegenstander)

Een *indirecte strategie*:

- toegeven door de symbolen over te nemen maar niet het issue (bijvoorbeeld het milieu, door misbruik van het symbool wordt verwarring gezaaid)
- beperkingen veinzen ("ik zou wel willen, maar ...")
- uitstellen van een issue

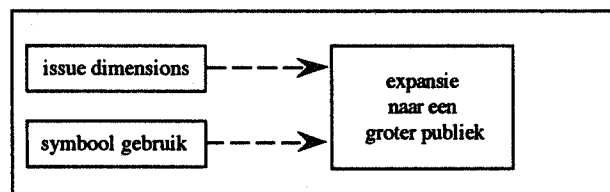
In schema:

	groepsgeoriënteerd	issue georiënteerd
direct	aanval op groep	aantasten van het issue
indirect	groep ondermijnen	issue versluieren

Schema van strategieën om issue expansion tegen te gaan (naar Cobb en Elder, 1983, p. 125)

Issue expansion en het gebruik van symbolen ⁷²

Een belangrijke techniek om 'issue expansion' te bevorderen is het gebruik van symbolen en beeldspraak waaraan emotionele connotaties zijn verbonden. Vooral de relatie tussen deze symbolen, de beeldspraak en de *definities van een probleem* is hierbij van belang.



Bij de analyse van de context waarin symbolen worden toegepast zijn twee vragen van belang:

⁷² Een symbool is meer dan alleen een 'beeld' voor iets; het bevat ook zeer sterke normatieve en emotionele elementen

- a. Is het symbool juist gebruikt in de betreffende situatie;
- b. Is de toepassing van het symbool geschikt om ook andere subculturen aan te spreken?

De aard van een symbool is belangrijker dan de feitelijke inhoud.

Niet de feitelijke beschrijving van een issue is belangrijk maar de emotionele impact die de definiëring heeft op mensen en de wijze waarop ze daarop reageren. Het gebruik van symbolen en beelden is overigens zeer sterk cultureel en historisch bepaald.

De invloed en kracht van een symbool is ook afhankelijk van het tijdsgewricht waarin het wordt gehanteerd. Een historisch bekend symbool helpt bij issue expansie, ze vertegenwoordigen vaak een niet te splitsen geheel van opvattingen en emoties. Sommige symbolen echter verliezen in de loop van de tijd een belangrijk deel van hun impact, terwijl andere in de loop van de jaren een steeds sterker aspect van identificatie krijgen. ('Vrijheid, gelijkheid en broederschap' mag je momenteel als minder invloedrijk noemen, dan 'nazisme' of 'neo-nazisme'.)

Een onterecht gebruik van symbolen kan een issue juist ontkrachten. Tenslotte kan een symbool ook 'overgebruikt' worden, waardoor het zijn kracht verliest. Het begrip 'democratie' heeft als symbool in discussies over het staatsbestuur al behoorlijk onder slijtage geleden.

Symbolic reinforcement

Door symbolen toe te voegen aan een zaak kan deze versterkt worden.

Bij pogingen om issue expansion te bewerkstelligen moeten methodes en symbolen worden gebruikt die de bedoelde groepen aanspreken, die passen binnen het kader van meningen, tradities, doelstellingen en activiteiten van de betreffende groep. Issue expansion kan, mits in de juiste taal en context geplaatst, een versterking van de identiteit van een groep teweegbrengen. (zie IKV en de kruisraketten) Symbolen kunnen een gevoel van solidariteit en groepsbeleving tot stand brengen en versterken. Symbolen worden dan de vlag waaronder voor een bepaald issue gestreden wordt. Vooral bij het gebruik van de massamedia is het zorgvuldig kiezen van de symbolen en beelden van het grootste belang voor een succesvolle poging tot het bereiken van de 'agenda-status'.

3.3.6 *Agenda's*

Cobb en Elder onderscheiden diverse agenda's. De politieke agenda definiëren ze als *een algemene lijst van politieke conflicten over zaken die vallen binnen het legitiem geachte domein van overheidszorg*.

Deze politieke agenda valt uiteen in:

- a. *De systeemagenda* (ook wel de *publieke agenda*). Dit is de lijst van onderwerpen die algemeen worden beschouwd als behorend tot het publieke aandachtsgebied en tot de verantwoordelijkheid van de overheid.

Dergelijke onderwerpen moeten aan drie eisen voldoen:

- ze moeten een wijdverspreide aandacht hebben, men moet zich er op z'n minst breed van bewust zijn;
- een groot deel van de bevolking moet enige actie wensen, en denkt dat dat succesvol kan;
- er moet consensus zijn over het feit dat de overheid verantwoordelijkheid heeft voor acties.

- b. *De institutionele agenda* (ook wel de *regeringsagenda*, *besluitvormingsagenda* of *formele agenda* genoemd) is de lijst van onderwerpen, opgesteld binnen een besluitvormend orgaan, waaraan serieuze aandacht wordt geschonken, en waarop eventueel actie wordt ondernomen.

'serieus' en 'actie' worden hier toegevoegd om ze te onderscheiden van *pseudo-agenda items*. Dat zijn items waarvan de overheid zegt dat ze er mee bezig is of zal gaan zonder dat dat in de praktijk ook werkelijk gebeurt.

De publieke agenda bevat vaak items die breder zijn geformuleerd (bijvoorbeeld de beëindiging van discriminatie). Een formele agenda is beperkter, specifiek en concreter geformuleerd (bijvoorbeeld een speciale financiële regeling in het kader van de bestrijding van rassendiscriminatie).

Het kan voorkomen dat issues op de formele agenda komen voordat ze op de publieke agenda komen. Dit zijn dan vaak onderwerpen waarvoor men niet direct op de barricades zal gaan, of die binnen het overheidssysteem worden gesignaleerd voordat ze publieke onrust veroorzaken. In termen van de agendabouwbenadering spreken we dan van het *inside initiative model*.

Discrepantie tussen publieke en formele agenda

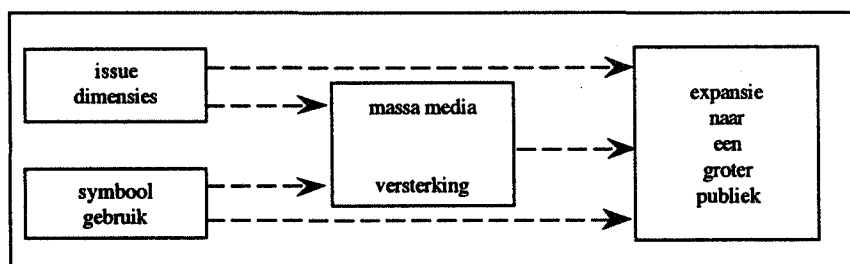
De publieke agenda is altijd breder, abstracter en algemener van aard dan de institutionele agenda. De prioriteiten op beide agenda's hoeven ook niet dezelfde te zijn.

Meer in het algemeen poneren Cobb en Elder⁷³ de hypothese dat hoe groter de ongelijkheid is tussen deze twee types agenda's, des te groter de heftigheid en frequentie van de conflicten binnen een politiek systeem zijn.

Normaal gesproken zorgt de traagheid van een systeem ervoor dat de institutionele agenda enigszins achter loopt op de publieke agenda. Deze achterstand wordt sterk uitvergroot op momenten dat het politieke systeem een periode van discontinuïteit meemaakt zoals depressies, oorlogen of technologische veranderingen. Loopt de formele agenda te sterk achter bij de publieke agenda dan houdt het systeem op effectief te functioneren, en kan het zelfs zijn vernietiging tegemoet gaan.

... "the viability of a polity is a direct function of its ability to cope with the problem of lag between the two types of agendas and to keep the magnitude of the lag within tolerable limits." ⁷⁴

3.3.7 De rol van de massamedia



naar Cobb en Elder (1983) p. 141

⁷³ Cobb en Elder (1983), p. 14

⁷⁴ Cobb en Elder (1983), p. 15

Er bestaat geen twijfel over dat de massamedia een belangrijke, zo niet cruciale, rol spelen bij het proces van agendering. Toch spelen de media hun rol niet onafhankelijk in het proces van issue expansion. Ook zijn ze niet de enige informatiebron voor het publiek. Dit kan betekenen dat aan de media soms een te grote macht wordt toegekend. Cobb en Elder (1983), Milio (1987), Milio (1988), en De Leeuw (1988) suggereren dat de activiteiten van de massamedia de belangrijkste bepalende factor is voor issue expansion. Onderzoek van Donohue, Tichenor en Olien (1984)⁷⁵ maakte duidelijk dat de meer dominante groepen die via de media in de publiciteit komen, de media vaker als gunstiger voor hun positie en overtuiging beoordelen dan de groepen en organisaties die een minder solide machtsbasis bekleden.

Via de theorie van agendasetting beweren McCombs en Shaw (1972) dat de massamedia maar een beperkt succes kennen in de beïnvloeding van het denken en gedragen van de bevolking, maar dat ze een belangrijke functie hebben in de wijze waarop mensen naar bepaalde issues kijken. De genoemde onderzoekers menen dat de massamedia geen doorslaggevende rol vervullen in veranderingen van gedrag en houding van het publiek.

Kok (1981) heeft onderzoek verricht naar de bronnen die besluitvormers gebruiken bij hun beslissingen. Hij constateerde dat naast gebruik van de media issue expansion ook op gang komt door onderhandelen, face-to-face informatie uitwisseling, vertegenwoordiging e.d. Dit maakt de rol van massamedia minder cruciaal, maar nog steeds belangrijk. Een belangrijke factor is de wijze waarop de media hun issues onder de aandacht brengen. Cobb en Elder (1983) noemen daarbij, zoals al eerder vermeld, het gebruik van symbolen.

Massamedia zijn de belangrijkste middelen om communicatie met het grote publiek te bewerkstelligen, waarbij overigens geen direct contact bestaat tussen zender en ontvanger. Gebruik van symbolisme wil daarbij zeggen dat een simplificering of metafoor van het issue wordt gemaakt om de mogelijkheid te vergroten dat het opgebouwde beeld zijn doel bereikt, bijvoorbeeld begrip bij bepaalde bevolkingsgroepen, de koop of verkoop van bepaalde goederen etc.

3.4 De agendabouwtheorie als analysekader voor de beleidsanalyse

Zoals in dit hoofdstuk is aangegeven levert de agendabouwbenadering van Cobb en Elder een goed instrument om te analyseren hoe een bepaalde controversie zich via maatschappelijke processen op de agenda van de beleidsmakers kan manifesteren door de rol die verschillende maatschappelijke actoren en aspecten daarbij spelen. De parameters die in de agendabouwbenadering door Cobb en Elder zijn uitgewerkt, bieden ook bij analyse van de ontwikkeling en introductie van in-vitro-fertilisatie een mogelijkheid om de Nederlandse situatie te beschrijven en te analyseren.

De vragen die door toepassing van dit analysekader beantwoord dienen te worden zijn:

- Welke rol spelen maatschappelijke processen en actoren bij de totstandkoming van het overheidsbeleid t.a.v. reageerbuisbevruchting?
Vormt de agendabouwbenadering een betrouwbaar instrument om de feitelijke gang van zaken rond dit beleid te beschrijven en te analyseren?

75 Donohue, G.A., P.J. Tichenor en C.N. Olien (1984) Media evaluations and group power, in: Arno, A. & W. Dissanayake (eds.) *The News Media in National and International Conflict*, West View Press, Boulder, Colorado, p. 207

Beantwoording van deze vragen vereist inzicht in de wisselwerking tussen de praktijk en de theorie. De in de andere hoofdstukken van deze studie beschreven ontwikkeling van de technologie, van het beleid en van de betrokkenheid van maatschappelijke actoren dienen met behulp van de theorie in een samenhangend begrippenkader geplaatst te worden, terwijl aan de andere kant de confrontatie van de theorie met de praktijk ook moet leiden tot bevestiging van de theoretische inzichten, of tot verwerping als blijkt dat de theorie inadequaat is om de bestaande situatie te beschrijven.

De analyse van het *beleid* richt zich met name op het overheidsniveau, inclusief alle direct betrokken organen. Dit overheidsbeleid krijgt zijn vorm door 'prikkelers' die dit beleid in gang zetten. Die prikkels zijn afkomstig van ontwikkelingen in het beleidsveld, en kunnen in stelling worden gebracht door: de 'practici' en eerst betrokkenen, betrokken derden, of door initiators van de overheid zelf.

Deze prikkels worden niet 'autonoom' door de technische ontwikkelingen zelf gegenereerd, maar door maatschappelijke actoren (die vertegenwoordigers in het parlement kunnen hebben) die de ontwikkelingen in het beleidsveld interpreteren. Zij constateren dat er niet vanzelfsprekend consensus bestaat over de richting waarin men de techniek ontwikkelt, en dus ook niet over een te voeren beleid ten aanzien van de techniek. Dit ontbreken van een vanzelfsprekende consensus leidt tot discussies en debatten die enerzijds de verschillen van mening blootleggen en anderzijds moeten leiden tot regelgeving. Voor de verschillende standpunten kunnen (nieuwe) groepen opstaan die deze kunnen verwoorden in het publieke en politieke debat.

De agendabouwbenadering zoals die door Cobb en Elder is uitgewerkt geeft ons een instrument waarmee de ontwikkeling van een beleidsissue geanalyseerd kan worden in relatie tot de (re)acties van maatschappelijke actoren, beleidsmakers inbegrepen.

Voor de hoofdstukken 2, 4, 6 en 7 bevatten de bestanddelen voor de argumentaties waaruit de actoren (hoofdstuk 5) putten die de drijvende kracht zijn in de debatten en de beleidsvorming op alle niveaus. De diverse actoren bedienen zich in hun argumentaties van verschillende argumenten omdat de doelstellingen per groep verschillen. Deze verschillende benaderingen van de problemen leiden tot een botsing van argumenten en inzichten, vaak gebaseerd op de verschillen in visie op het probleem. Aan de hand van de analyse van de relatie tussen de inhoud van de argumenten en de opinie van de verschillende actoren kan de ontwikkeling, toepassing en diffusie van de IVF-techniek in Nederland geanalyseerd worden. Deze analyse van actoren en aspecten *in relatie tot het verloop van de gebeurtenissen* kan inzicht geven in de vraag waarom het beleid zich ontwikkelde zoals dat in de praktijk verlopen is, en in hoeverre de strategie heeft voldaan aan de uitgangspunten van de betrokken actoren, met andere woorden hoe succesvol een bepaalde groep actoren was.

Met name het verloop van de gebeurtenissen in de tijd is in de analyse belangrijk. Sommige debatten werden door verschillende groepen gevoerd, maar niet tegelijkertijd. Andere discussies werden van de politieke agenda geweerd, en pas toegelaten op een moment dat ze er niet meer toe deden of uitgewoed waren. Verder kan de invloed van groepen op een bepaald moment in de geschiedenis groter zijn dan op andere momenten; het moment waarop een groep zich in de discussie mengt is dus belangrijk. Een ander belangrijk punt waarbij de tijdsfactor een belangrijke rol speelt is het moment waarop een debat gevoerd wordt in relatie tot andere maatschappelijke ontwikkelingen: heeft een punt op een bepaald moment hoge maatschappelijke prioriteit, of heeft er juist een gebeurtenis plaatsgevonden die een bepaalde groep van de strijdende partijen in de kaart speelt?

Bovenstaande factoren en samenhangen spelen een belangrijke rol bij het vaststellen of een item al dan niet op de politieke, en uiteindelijk op de beleidsagenda, terechtkomt, en vormen evenzovele parameters waarmee de agendabouwbenadering zich laat hanteren.

Sabatier stelt in zijn theorie de samenwerking van coalities centraal in een model waarbij groepen van wisselende samenstelling en macht proberen aanhang te vinden voor hun opinie bij een groeiend deel van de bevolking. Essentieel daarbij is dat coalities van groepen met verschillende uitgangspunten 'water in de wijn moeten doen' om een deel van hun eigen doelstellingen te kunnen versterken. Een andere praktische toevoeging die Sabatier geeft is dat hij niet de 'belangen' van een groep als middel voor analyse neemt (want die worden vaak niet expliciet gemaakt), maar het 'beliefsysteem'. Dat wil zeggen dat wat groepen formeel naar buiten brengen als de uitgangspunten voor hun handelen. Dat is te onderzoeken en te controleren en heeft niet als nadeel dat het eigenbelang wordt gecamoufleerd achter mooie woorden.

Een andere belangrijke toevoeging is de absolute voorwaarde die Sabatier stelt aan beleidsonderzoek: de studie moet minstens een decennium beslaan en het aggregatie niveau van het 'policy subsystem' hanteren, in onze terminologie de 'beleidsarena'. Ook hieraan kan in deze studie worden voldaan.

De toepassing van de theorie bij de IVF-case

Gezien de vraagstelling van deze studie wordt in hoofdstuk 9 met behulp van de gegeven instrumenten uit de agendabouwtheorie een overzicht van de introductie van IVF binnen de Nederlandse situatie weergegeven. Op basis van die beschrijving wordt vervolgens een beoordeling gegeven van de wijze waarop het beleid in Nederland heeft vorm gekregen en welke daarbij de belangrijke factoren en actoren waren. Tenslotte dient op basis van deze analyse aangegeven te worden in hoeverre de theorie adequaat is voor analyses als deze.

Voor de beantwoording van de eerdergenoemde vraagstelling dient een aantal factoren nadere uitwerking.

Met behulp van de inzichten van Cobb en Elder en andere auteurs wordt een analyse gegeven van de beleidsarena rond IVF. Hierbij wordt het issue beschreven, de wijze waarop het issue wordt gepercipieerd, en een overzicht van de te onderscheiden coalities.

Vervolgens wordt geanalyseerd hoe het gevoerde beleid is te typeren. Moet er gesproken worden van een *outside initiative* model, een *inside access* model of van een *mobilisation* model, en hoe verhouden deze modellen zich tot de wijze waarop het issue in de praktijk al of niet status heeft verkregen op een agenda. Tenslotte gaan we in de analyse in op de wijze waarop men in het overheidsbeleid heeft geanticipeerd op de situatie zoals die uit de analyse naar voren komt.

3.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk is de theorie van agendabouw uiteengezet zoals die vooral door Cobb en Elder is ontwikkeld, waarbij ook aandacht is besteed aan bestaande kritiekpunten van een aantal onderzoekers op deze benadering.

De agendabouwbenadering richt zich op de analyse van het proces dat verantwoordelijk is voor de vraag of een issue de formele agendastatus bereikt of niet. Voor dit proces van 'agendasetting' steunen zij zwaar op het 'barrière model' van Bachrach en Baratz, die hebben aangegeven welke barrières een issue dient te overwinnen voordat het op de agenda van de beleidsvormers staat. Cobb en Elder hebben deze theorie ingekaderd,

waarbij vooral de analyse van de kenmerken van het issue en de issue-definiëring, de kenmerken van de betrokken maatschappelijke groepen, en de wijze van uitbreiding van het conflict belangrijk zijn. In de agendabouwbenadering kunnen we drie typen processen onderscheiden die kunnen leiden tot agendering van een issue: het outside initiative model, het inside acces model, en het mobilisation model.

Aan de benadering van Cobb en Elder worden enige inzichten van Sabatier toegevoegd, die het analysekader kunnen verbeteren. De toegevoegde waarde die Sabatier aan dit model levert ligt op het gebied van zijn inzichten in het functioneren van *advocacy coalitions* en hun '*belief systems*', zijn nadruk op de analyse van een volledige beleidscyclus en het leerproces van maatschappelijke actoren in de tijd.

In dit hoofdstuk werden met name de volgende onderdelen van de theorie verder uitgewerkt: het proces van probleem (her)definiëring, de (vorming van de) beleidsarena, het vormen van coalities, de participatie van maatschappelijke actoren bij de agendering, het conservatisme van bestaande systemen, de aard en ontwikkeling van beleidsissues en de rol van de media. Deze onderdelen zijn van belang bij de analyse van het beleidsproces ten aanzien van de introductie van in-vitro-fertilisatie in Nederland.

Hoofdstuk 4

DE TOEPASSINGEN VAN DE IVF-TECHNIEK

4.1 Inleiding

De term IVF blijkt in het gebruik niet altijd helder te zijn. Niet alleen de discussie of men over een techniek of over een behandeling moet spreken is relevant, ook in beleidsdiscussies of debatten over ethische of juridische kwesties van IVF is het niet altijd duidelijk wat het precieze onderwerp van discussie is. Om aan deze behoefte aan overzicht tegemoet te komen wordt IVF hieronder geanalyseerd volgens een typologie die in het vervolg van deze studie van belang is.

In deze typologie delen we IVF in naar de wijze waarop deze deel uitmaakt van de behandeling of toepassing. De indeling geeft de mogelijkheid om de discussie over IVF te structureren naar het doel waarmee de IVF-technologie wordt aangewend.

We onderscheiden als eerste een zogenaamde 'standaard-IVF-behandeling' (4.2), in de tweede plaats de IVF-behandeling waarbij een uitgebreidere set indicaties wordt gehanteerd (4.3). Binnen deze eerste twee indelingen heeft men met IVF primair het doel om een zwangerschap te bewerkstelligen.

Als derde type zien we IVF als een techniek om embryo's in vitro beschikbaar te krijgen (4.4). Hierbij staat niet de zwangerschap als doel voorop maar het feit dat er embryo's ontstaan waarmee kan worden gemanipuleerd. Tenslotte, het vierde type, zien we IVF als een basistechniek voor een breed scala aan mogelijke toekomstige toepassingen (4.5). Hierbij wordt de nadruk gelegd op extrapolatie naar toekomstige mogelijkheden of technieken waaraan momenteel onderzoek wordt verricht of die experimenteel worden toegepast. Heel kort wordt aandacht besteed aan de bijdrage van IVF aan fundamenteel onderzoek (4.6) en de eugeneticadiscussie (4.7).

Omdat de discussie volgens deze indeling enigszins parallel loopt met de technische ontwikkeling van de IVF-techniek is er aan het eind van dit hoofdstuk nog een korte beschouwing opgenomen over het verschijnsel van de *technologische imperatief* (4.8).

4.2 De standaardbehandeling

Onder de standaardbehandeling verstaan we de behandeling zoals die aanvankelijk werd gefinancierd onder de voorwaarden van het onderzoek van de Ziekenfondsraad. Dat wil zeggen een sterk beperkte versie van IVF: bij onvrijwillig kinderloze heterosexuele paren waarvan de vrouw lijdt aan een dubbelzijdige tubapathologie. Het is deze *standaardbehandeling* die in de eerste discussies over IVF 'model' stond in de besluitvorming over de toelating van de behandeling in Nederland. Deze behandeling mocht per patiënt slechts driemaal worden toegepast in één van de vijf daarvoor aangewezen ziekenhuizen (zie hoofdstuk 8).

De vaststelling van deze standaarduitvoering van IVF als behandeling was een poging van de overheid en van de Ziekenfondsraad om de financiering en verspreiding van IVF te beheersen, en werd in de jaren 1986-1989 in enkele duizenden gevallen door de Ziekenfondsraad gesubsidieerd en geëvalueerd om kosten en effectiviteit van de behandeling te kunnen onderzoeken voordat de behandeling op grotere schaal werd toegelaten.

**WETENSCHAPPELIJKE EN MEDISCH-TECHNOLOGISCHE GEVOLGEN EN
MOGELIJK TOEKOMSTIGE TOEPASSINGEN VAN IVF**

- | | |
|---|---|
| 1. In Vitro Fertilisatie | - de standaardbehandeling (4.2) |
| 2. Uitbreiding van de toepassing van (delen van) de IVF-behandeling | <ul style="list-style-type: none"> - uitbreiding medische indicaties (4.3.1) - invriezen (4.3.2) - eiceldonatie (4.3.3) - embryodonatie (4.3.4) - uitspoelen van embryo's (4.3.5) - partiële abortus bij meerlingen (4.3.6) - GIFT (Gamete Intra-Fallopian Transfer) e.d. (4.3.7) - volledig draagmoederschap (4.3.8) - postmenopauzale zwangerschap (4.3.9) |
| 3. Gebruik, toepassing en onderzoek van embryo's in vitro | <ul style="list-style-type: none"> - invriezen (4.4.1) - embryodonatie (4.4.2) - verder kweken van embryo's (4.4.3) - wetenschappelijk onderzoek aan embryo's (4.4.4) - embryo's als farmaceutisch testmateriaal (4.4.5) - embryonaal weefsel als 'reservemateriaal' (4.4.6) - prenatale diagnostiek (4.4.7) - prenatale gentherapie (4.4.8) - geslachtsbepalingen, sexeselectie (4.4.9) |
| 4. Mogelijk toekomstige ontwikkelingen | <ul style="list-style-type: none"> - micromanipulatie (4.5.1) - klonen (4.5.2) - vorming van chimere (4.5.3) - draagdieren (4.5.4.4) - transspeciesfertilisatie (4.5.5) - kruising door fusie van twee eicellen (4.5.6) - ectogenese (4.5.7) - anticonceptie (4.5.8) - zwangerschap bij mannen (4.5.9) |

Het belang van IVF in de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis (4.6)

Het verband tussen ontwikkelingen in het verlengde van IVF en de eugenetica (4.7)

Het Imperatief karakter van de medische technologie (4.8)

4.3 Uitbreiding van de toepassing, naar indicaties en 'gebruik' van IVF

Door de recente onderzoeksresultaten op het gebied van in-vitro-fertilisatie zijn behandelingen en onderzoeken mogelijk (geworden) die tot voor kort niet tot de medische praktijk behoorden en die veel verder gaan dan de beperkte toepassing zoals die met de standaardbehandeling werd uitgevoerd. Zonder dat grote doorbraken op dit gebied noodzakelijk zijn, zijn uitbreidingen van de standaardmethode mogelijk of kunnen op korte termijn gerealiseerd worden. Hierna wordt vooral ingegaan op die bredere toepassing van IVF en de technieken waar IVF deel van kan uitmaken.

4.3.1 Uitbreiding van de (medische) indicaties voor de IVF-behandeling

Tot voor kort was de enig toegestane medische indicatie de pathologie van beide eileiders (dubbelzijdige tubapathologie). Er bestaan echter veel meer indicaties, waarvan enkele in de praktijk al langer worden gehanteerd.

Behalve dubbelzijdige eileiderpathologie zijn er ook andere medische oorzaken van onvrijwillige kinderloosheid. In ongeveer een kwart van de gevallen ligt de oorzaak daarvan alleen bij de vrouw, in ongeveer een derde daarvan alleen bij de man, en in een vijfde van de gevallen ligt de oorzaak bij beide partners. In ongeveer een kwart van de gevallen is de oorzaak onbekend.¹ Hieronder volgt een beknopt overzicht van de mogelijke indicaties waarbij IVF een mogelijke therapie kan zijn:

Medische indicaties bij de vrouw

1. Ontbreken of niet functioneren van de eileiders
2. Het voorkomen van afweerstoffen tegen sperma.
3. Vergroeiingen van de baarmoederwand (endometriose)
4. Kunstmatige steriliteit (IVF i.p.v. hersteloperatie)
5. Storingen in de menstruatiecyclus
6. Afwezigheid van eicellen/eierstokken
7. Onvruchtbaarheid door ziekte en/of medische behandeling (als van te voren onvruchtbaarheid dreigt kan men eicellen laten wegnemen die men pas later voor IVF zal gebruiken)
8. Onbegrepen onvruchtbaarheid
9. Kans op erfelijke afwijkingen
10. Leeftijd
11. Afwezigheid van de baarmoeder
12. Onvermogen om zwangerschap uit te dragen

Bij de indicaties 5 t/m 12 kan bij IVF het gebruik van donorgeslachtscellen (eiceldonatie) noodzakelijk zijn. Indicaties 11 en 12 maken een draagmoeder noodzakelijk.

Medische indicaties bij de man

1. Tekort aan zaadcellen (oligospermie)
2. Bloedvatafwijkingen rond de testes
3. Immunologische (afweer)stoornissen
4. Abnormale zaadcellen
5. Stoornis in de zaadcelvorming

¹ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), Jaaradvies Gezondheidszorg 1991, publikatie 1991/24, Den Haag, p. 21

6. Afwezigheid van zaadcellen
7. Onbegrepen onvruchtbaarheid
8. Kans op erfelijke afwijkingen

Bij de indicaties 4 t/m 8 kan bij IVF het gebruik van donorgeslachtscellen nodig zijn.

Zoals vermeld ligt in eenderde van de gevallen van onvruchtbaarheid de oorzaak bij de mannelijke partner. Men verwacht dat bij de bestrijding van mannelijke onvruchtbaarheid met IVF grote vorderingen gemaakt zullen worden omdat met de in-vitro-techniek het mannelijk zaad kan worden behandeld, 'opgewerkt'. Zelfs mannen die volledig onvruchtbaar waren omdat geen zaad werd geproduceerd, konden reeds worden geholpen door operatief zaadcellen uit de bijbal te verwijderen en in vitro met de eicel van de vrouw samen te brengen. Trounson verwacht dat deze techniek op den duur de kunstmatige donorinseminatie voor een belangrijk deel zal gaan vervangen.²

De mogelijkheid dat door microchirurgie één niet-beweeglijke zaadcel in een eicel kan worden gebracht, wordt als een mogelijkheid gezien om ernstige vormen van mannelijke onvruchtbaarheid op te heffen.³ Zeilmaker maakte in 1988 bekend dat ook in het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis onderzoek gedaan zou worden naar mogelijkheden om de techniek van micro-injectie ook in Nederland verder te ontwikkelen⁴ (zie ook 4.5.1). Ook het Amerikaanse Office of Technology Assessment verwacht dat deze techniek voor het einde van de negentiger jaren succesvol zal worden toegepast.⁵

Er wordt veel onderzoek gedaan naar mogelijkheden om de vruchtbaarheid van het zaad van mannen te vergroten, bijvoorbeeld als voorbereiding op IVF of KID. De vruchtbaarheidsverbetering is ook belangrijk om de kansen bij IVF of KID niet onnodig te vermindere door gebruik van 'slecht' zaad. Een manier om het zaad op te werken is de selectie en concentratie van de 'snelste zwemmers' onder de spermatozoën. De ontwikkeling van IVF heeft de ontwikkeling van methodes om sperma 'op te werken' gestimuleerd. Met dit opgewerkte zaad wordt nu vaak met succes voorafgaande aan een eventuele IVF behandeling eerst kunstmatige inseminatie toegepast (IUI: Intra Uterine Inseminatie). Hierdoor blijkt in een aantal gevallen IVF overbodig te worden.

Indicaties met een andere achtergrond

Er zijn ook indicaties met een niet medische achtergrond:

- Carrièreplanning. Een vrouw die haar loopbaan niet wil onderbreken laat een eicelafname verrichten, en laat de zwangerschap uitdragen door een draagmoeder.
- Sexeselectie, als men een keuze wil maken voor een zoon of een dochter (zie 4.3.9).
- Gezinsplanning, gecombineerd met anticonceptie d.m.v. sterilisatie. Na (of voor) sterilisatie laat men eicellen wegnemen, die op het moment dat een kind gewenst wordt na bevruchting teruggeplaatst worden.
- Post-menopauzale kinderwens. De IVF-techniek maakt het sinds kort mogelijk om post-menopauzaal een zwangerschap uit te dragen.

2 Feenstra, G. (1987), Onvruchtbaarheid man kan verdwijnen, in: *De Volkskrant*, 25 augustus

3 Rogers, P.A.W. en A.O. Trounson, *IVF, the Future*, in Fishel, S. en E.M. Symonds (eds.), *In Vitro Fertilisation, past, present, future*, IRL Press Oxford, Washington D.C.

4 Zeilmaker, G.H. (1988), Lezing Symposium 'IVF in Nederland, wordt vervolgd', Nijmegen 10 juni

5 Congress of the United States Office of Technology Assessment (1988), *Infertility, medical and social choices*, OTA-BA-358, US Government Printing Office, Washington D.C., mei

IVF als vruchtbaarheidstest

Een bijzondere reden om IVF toe te passen kan plaatsvinden bij vormen van onbegrepen onvruchtbaarheid. Niet het bewerkstelligen van een zwangerschap is dan het doel van het toepassen van de techniek, maar het controleren van de mogelijkheid of de geslachtscellen van de man en de vrouw wel in staat zijn tot bevruchting. De suggestie wordt wel gedaan om deze 'test' regelmatig op te nemen bij (donor)inseminaties om te controleren of het sperma van de donor vruchtbaar is.⁶

4.3.2 Invriezen

Invriezen van sperma is geen nieuwe techniek. De ontwikkeling ervan is echter pas in de laatste 15 jaar goed op gang gekomen.⁷ De eerste successen met het invriezen van zoogdierweefsel dateren van de veertiger jaren. Vanaf 1949 bleek het mogelijk om ook menselijk sperma in te vriezen. Pogingen in de periode daarna om ook vrouwelijke geslachtscellen en embryo's in te vriezen werden maar zeer geleidelijk succesvol. Pas in 1972 lukte het voor het eerst om een muize-embryo te ontdooien, in leven te houden, en vervolgens te implanteren. Het duurde tot 1983 voordat in Australië een 'ontdood' embryo succesvol in een IVF-behandeling werd toegepast. Met het invriezen van eicellen zijn de successen nog allerminst bevredigend.

Sperma

Voor sperma bestaat de techniek van het invriezen al vele jaren. Vooral in de veeteelt is deze techniek de laatste tientallen jaren regel bij de techniek van kunstmatige inseminatie. Maar ook ten behoeve van menselijke kunstmatige inseminatie (KI) liggen tegenwoordig bij spermabanken al van veel mannen zaadmonsters in diep gevroren toestand opgeslagen. Behalve voor KI kunnen deze zaadmonsters ook bij IVF gebruikt worden. In-vitro-bevruchting met deze ingevroren zaadcellen kan toegepast worden voor het verwekken van eigen nageslacht of voor (anonieme) donatie aan derden (KID). Naast algemene spermabanken (in Nederland meestal in bestaande klinieken) heeft de in 1982 opgerichte spermabank voor hoogbegaafden (met name Nobelprijswinnaars) in de Verenigde Staten van Amerika enige bekendheid gekregen. Daar kunnen de wensouders vanuit een catalogus (waarin fysieke en intellectuele eigenschappen staan beschreven) van zaaddonoren een keuze maken voor de gewenste vader voor hun kind.⁸

De Gezondheidsraad geeft een aantal argumenten die pleiten voor het invriezen van sperma⁹:

- Door de opslagmogelijkheden kan anonimiteit beter gewaarborgd worden omdat de kans op ontmoeting tussen donor en wensmoeder zeer klein gemaakt kan worden.
- Met één ingevroren ejaculaat kan gemiddeld twintig maal geïnsemineerd worden.
- De monsters kunnen goed onderzocht worden op afwijkingen.

6 Zeilmaker (1988)

7 Wilson, L. (1990), Cryopreservation in a human IVF program, in: Damewood (ed.), *The Johns Hopkins Handbook of In Vitro Fertilization and Assisted Reproductive Technologies*, Little, Brown and Company, Boston (USA) p. 142-146

8 Blank, R.H. (1984), *Redefining human life, reproduction technologies and social policy*, Westview Press, Boulder, Colorado

Bonjer, J. (1983), *Revolutie uit de reageerbuis*, In den Toren, Baarn, p. 81 en 96.

9 Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake kunstmatige voortplanting*, oktober

- Als bij IVF de man op het moment van de bevruchting door spanning moeite heeft om zaad te leveren, kan van een eerder geproduceerd en ingevroren zaadmonster gebruik gemaakt worden.

Een ander argument voor invriezing is het feit dat daarmee voorkomen kan worden dat in het geval van besmet sperma (van de eigen partner of van een donor) de vrouw geïnfecteerd kan worden. Invriezen en een bepaalde tijd bewaren vermindert dat risico. In de opslagperiode kan tevens onderzoek aan het sperma plaatsvinden om mogelijke besmetting vast te stellen.¹⁰

De methode van invriezen moet op deskundige wijze gebeuren om ernstige vermindering van de vruchtbaarheid van de zaadcellen te voorkomen.

Eicellen

Sinds enkele jaren wordt uitgebreid onderzocht of het mogelijk is om ook eicellen in te vriezen om ze op het moment dat ze nodig zijn weer te kunnen ontdooien en te bevruchten, net als bij sperma al het geval is. De schaarse berichten over successen met zwangerschappen uit ontdooide eicellen worden met enige scepsis bekeken omdat in de praktijk nog veel problemen met deze techniek te overwinnen lijken. De Gezondheidsraad gaat op basis van Australische berichten reeds uit van het bestaan van deze techniek.¹¹ Als deze techniek beschikbaar zal zijn, wordt het mogelijk om speciale eicelbanken op te richten, vergelijkbaar met de spermabanken.

Het opzetten van eicelbanken wordt als mogelijkheid gezien om (jonge) vrouwen, die moeten vreezen voor defecten in de functie van de eierstokken (bijvoorbeeld door kanker), de gelegenheid te geven eicellen af te staan voordat de eierstokken niet meer functioneren, en op te slaan om ze eventueel later te kunnen gebruiken als ze een kind wensen. Een andere functie zou kunnen liggen in eiceldonatie voor vrouwen die zelf geen eicellen kunnen produceren, maar wel in staat zijn een kind te dragen en te baren.¹²

Het invriezen van eicellen kan ook binnen de IVF-behandeling nuttig zijn. Omdat na de eicelafname het lichaam nog sterk onder invloed is van de voorgaande behandeling kan het goed zijn om pas in de volgende cyclus tot bevruchting en terugplaatsing van de eicel over te gaan.¹³ Tevens betekent invriezen bij eiceldonatie dat de eicel beschikbaar kan worden gesteld op het juiste moment in het behandelprogramma van de ontvangster, sterker nog, de methode kan er voor zorgen dat voor de ontvangster een zo geschikt mogelijke eicel gevonden kan worden zonder tijdsdruk.

Embryo's

Sinds een aantal jaren wordt het invriezen van embryo's met succes toegepast. Embryo's kunnen gedurende lange tijd ingevroren worden zonder dat de levensvatbaarheid verloren gaat (Edwards c.s. schatten een periode van 600 jaar), hetgeen kan betekenen dat nakomelingen pas generaties na hun conceptie geboren zouden kunnen worden. In de praktijk van tegenwoordig heerst de opvatting dat het embryo slechts een beperkte periode ingevroren mag blijven, meestal tussen de twaalf maanden en tien jaar.¹⁴

In Engeland wordt al op grote schaal gebruik gemaakt van ingevroren embryo's bij IVF. Alleen in 1989 al werden 639 IVF-behandelingen uitgevoerd waarbij 'ontdooide' em-

10 Feenstra, G. (1988), Kunstmatige inseminatie zou vaak verkeerd worden uitgevoerd, in: *De Volkskrant*, 26 juli

11 Gezondheidsraad (1986), p. 150

12 Feenstra, G. (1987)

13 Gezondheidsraad (1986)

14 Singer, P. en D. Wells (1984), *The reproduction revolution*, Oxford University Press, New York

bryo's werden teruggeplaatst. Het succes van deze toepassing was vergelijkbaar met de 'normale' behandeling (11,7% gemiddeld).¹⁵

Invriezen van embryo's kan in principe leiden tot vergelijkbare instellingen als de spermabanken, met dit verschil, dat de zogenaamde wensmoeder nooit de (genetisch) echte moeder van het kind zal zijn, tenzij ouders hun eigen embryo's doelbewust voor eigen gebruik (dus niet anoniem) laten 'opslaan'. Net als bij de spermabank van hoogbegaafden in de VS bestaat hier ook de mogelijkheid om door bestudering van de gegevens van de ouders/donoren het embryo te selecteren op bepaalde gewenste eigenschappen (althans de eigenschappen van de genetische ouders).

4.3.3 Eiceldonatie

In het geval van eiceldonatie worden bij de donor met een eicelpunctie rijpe eicellen verwijderd. Deze eicellen worden vervolgens via in-vitro-fertilisatie bevrucht en geïmplanterd in de baarmoeder van de wensmoeder. Dit kan uiteraard alleen als de wensmoeder in staat is om een zwangerschap uit te dragen. De gebruikte eicellen kunnen 'overschotten' zijn van eerdere behandelingen bij een andere vrouw die meer eicellen leverde dan ze voor haar eigen behandeling nodig had. Probleem bij eiceldonatie op dit moment is het feit dat de cyclus van de ontvangende vrouw gesynchroniseerd moet worden met die van de vrouw die de eicellen levert omdat eicellen nog niet lange tijd bewaard kunnen blijven. Dit probleem vervalt als er methodes gevonden worden om eicellen voor langere tijd op te slaan (bijvoorbeeld door invriezen).

Gedoneerde eicellen hoeven natuurlijk niet per se overschotten te zijn van een IVF-behandeling, maar kunnen ook van vrouwen zijn die zelf geen IVF hebben ondergaan maar laparoscopie en eicelaspiratie ondergaan met het doel als donor op te treden. De eicellen zouden speciaal afgestaan kunnen zijn met om ze voor anderen beschikbaar te stellen. In dit geval is de analogie met de huidige spermabanken overduidelijk, al brengt de eiceldonatie meer medische behandelingen en risico's met zich mee.

De Europese primeur van de eiceldonatie vond plaats in augustus 1986 in het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis. Het betrof hier een vrouw, die zelf geen eierstokken had en van haar zuster een eicel aangeboden kreeg. Ondanks het feit dat de medisch ethische commissie de voorkeur geeft aan anonieme donoren, werd voor deze procedure toestemming gegeven. De voor het instandhouden van de zwangerschap noodzakelijke hormonen werden toegediend door middel van injecties.

Juridische problemen rond het ouderschap die optreden bij draagmoederschap, worden bij de methode van eiceldonatie voorkomen omdat de wensmoeder het kind zelf baart en dus de juridische moeder van het kind is (zie hoofdstuk 7).

Evenals bij kunstmatige donorinseminatie bestaat bij IVF met donorgameten van een anonieme donor het gevaar dat vrouwen geïnsemineerd worden met zaad van een bloedverwant. In Engeland is berekend dat dit bij de geboorte van 5 kinderen per donor en 2000 donorkinderen per jaar éénmaal in de vijftig tot honderd jaar zal voorkomen. Voor Nederland gelden overeenkomstige cijfers. Op basis hiervan beveelt de Gezondheidsraad aan dat per donor niet meer dan 10 à 20 kinderen mogen worden verwekt in grote gemeenschappen. Uitwisseling van donorgameten tussen centra op grote afstand zou dit gevaar verder kunnen verkleinen.¹⁶

¹⁵ Interim Licensing Authority (1990), *The fifth report of the Interim Licensing Authority for human in vitro fertilisation and embryology 1990*, Londen, p. 24

¹⁶ Gezondheidsraad (1986)

De praktijk van eiceldonatie is in Engeland al langer gebruikelijk. Daar is zelfs de afspraak gemaakt dat vrouwen die gesteriliseerd willen worden de behandeling gratis ondergaan als ze als donor van eicellen willen optreden. Voor deze praktijk moet dan wel toestemming worden aangevraagd bij de Interim Licensing Authority, het lichaam dat de IVF-praktijk in Engeland coördineert en in regels vastlegt. In Engeland werd in 1989 eiceldonatie 165 keer toegepast waarbij in 25 gevallen (15%) een zwangerschap optrad.¹⁷ In de Verenigde Staten werden in 1989 al meer dan 100 baby's via eiceldonatie geboren.¹⁸

4.3.4 *Embryodonatie*

Van embryodonatie (ook wel dubieus 'prenatale adoptie' genoemd) spreekt men als zowel eicel als zaadcel van anderen afkomstig zijn dan van het paar dat de kinderen wenst en uitdraagt. In dit geval hebben de wensouders van het kind geen enkele genetische verwantschap met het geboren kind. Embryodonatie is vooral actueel vanwege het feit dat bij de 'normale' IVF-procedures een aantal embryo's kan overblijven dat hiervoor gebruikt kan worden. Of deze gang van zaken al op grote schaal plaatsvindt is niet duidelijk. Embryodonatie vergemakkelijkt waarschijnlijk ook de weg voor lesbische paren om een kind te krijgen. De eerste bekende geboorte uit donorembryo's vond plaats in 1983 bij Carl Wood in Australië. In dit geval werd het embryo geïmplant in de baarmoeder van een vrouw die de risico's van een laparoscopie wilde vermijden(!). Embryodonatie kan ook plaatsvinden door de embryo's bij de ene vrouw uit te spoelen (zie 4.3.5) en die vervolgens te planteren in de baarmoeder van een andere vrouw.

4.3.5 *Het uitspoelen van embryo's*

De methode van het uitwassen of uitspoelen van een (pre)embryo bij een vrouw om het vervolgens te planteren in de baarmoeder van een andere vrouw is relatief eenvoudig. Reeds meerdere malen is de behandeling in Australië toegepast, maar men is er mee gestopt, waarschijnlijk vanwege de onnodige medische risico's. Dr Trounson (Australië) ziet deze mogelijkheid alleen weggelegd voor zusters, omdat bij de methode geen sprake is van de streng gereguleerde reageerbuis methode, en geen problemen in verband met draagmoederschap te verwachten zijn. In januari 1984 werd in Australië de eerste geboorte gemeld van een op deze wijze afgestaan embryo. In Nederland wordt deze methode (nog) niet toegepast, in de Verenigde Staten wel.

Bij embryodonatie na uitspoelen bestaat het risico dat de baarmoeder nog nagespoeld moet worden met een jodiumoplossing om te voorkomen dat een embryo in de baarmoeder achterblijft en zich daar innestelt. Een tweede risico is dat bij het uitspoelen een embryo wordt teruggespoten in de eileider waardoor een tubaire zwangerschap ontstaat.¹⁹ De Gezondheidsraad acht de normale procedure van embryodonatie door eicelpunctie en IVF ethisch aanvaardbaarder en technisch beter uitvoerbaar.

17 Interim Licensing Authority (1990), p. 25; Graadmeter 6 (1990), nr. 6, juli, p. 9

18 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 39

19 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 40

4.3.6 *Partiële abortus bij meerlingen (Foetusreductie)*

De IVF-procedure, waarbij meerdere embryo's worden teruggeplaatst om een groter succespercentage te verkrijgen, levert een relatief grote kans op meerlinggeboortes. Indien niet gewenst, wordt in sommige gevallen een partiële abortus uitgevoerd, waarbij in een zo vroeg mogelijk stadium de niet gewenste embryo's aangeprikt worden zodat ze niet verder tot ontwikkeling komen en afsterven ten gunste van het/de overgebleven embryo('s). Ook andere motivaties dan enkel een teveel aan embryo's (bijvoorbeeld selectie) zouden met behulp van deze methode in de praktijk gehonoreerd kunnen worden. Over het uiterste tijdstip waarop een partiële abortus uitgevoerd mag worden is nog nauwelijks of geen discussie gevoerd. Publikatie van de methode in *The Lancet* in 1986 naar aanleiding van de uitvoering van de methode in Leiden deed veel stof opwaaien, maar leverde geen regelgeving op over deze praktijk. Overigens bestaat de verhoogde kans op meerlingen al zolang de methode van eisprongstimulatie wordt toegepast als onvruchtbaarheidsbehandeling. Volgens de Gezondheidsraad wordt foetusreductie enkele tientallen keren per jaar in Nederland uitgevoerd.²⁰ Onderzoeken wijzen er op dat onvruchtbaarheidsbehandelingen een significante verhoging van het aantal meerlinggeboortes tot gevolg hebben, met alle gevolgen van dien, zoals een toename van het aantal benodigde kostbare *neonatal intensive care units* in de Nederlandse ziekenhuizen.²¹

4.3.7 *Variaties op IVF: GIFT (Gamete Intra-Fallopian Transfer) e.d.*

Een variatie op de in-vitro-techniek is GIFT. De succesvolle toepassing van deze methode werd in 1984 voor het eerst beschreven in een brief aan *The Lancet* door Ricardo Asch uit San Antonio (VS).²² Bij deze methode worden rijpende eicellen met behulp van laparoscopie uit de eierstokken verwijderd en daarna samen met het (opgewerkte) sperma van de man direct weer teruggeplaatst in de eileider nog voordat de bevruchting tot stand is gekomen. Voorwaarde voor deze behandeling is wel dat minstens één van de eileiders goed functioneert.

Azziz²³ vond in de beschikbare literatuur een schatting van de volgende succespercentages over 1988:

- chemische zwangerschap: 21-44% (gem. 26%)
- klinische zwangerschap: 18-32% (gem. 21%)

Ook uit die gegevens bleek dat de ervaring van de behandelende specialisten, de leeftijd van de vrouwen en het aantal teruggeplaatste eicellen in belangrijke mate het succes bepaalden. Afhankelijk van het aantal teruggeplaatste eicellen bleek ook dat meerlingzwangerschappen in 15-55% van de gevallen voorkwamen.

Engelse gegevens komen overeen met die constatering. The Interim Licensing Authority stelde vast dat in 1988 2840 GIFT-behandelingen waren uitgevoerd met een overall succespercentage van 20,8% zwangerschap per behandelcyclus. Daarbij moet worden aan-

20 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 34

21 Velde, te (1991)

22 Helmerhorst, F.M., J.P.C. Moors en A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar (1990), *Rond Onvruchtbaarheid*, Versluys B.V., Almere, p. 172; Asch, R.H. et al. (1984), Pregnancy after translaparoscopic gamete intra fallopian transfer, in: *The Lancet*, 2, p. 1034

23 Azziz, R. (1990), Gamete Intra Fallopian Transfer, Current perspectives, in: Damewood (ed.), *The Johns Hopkins Handbook of In Vitro Fertilization and Assisted Reproductive Technologies*, Little, Brown and Company, Boston (USA), p. 125-141

getekend dat de gespecialiseerde IVF-klinieken met de behandeling een wat hoger succespercentage laten zien dan niet-IVF-klinieken.²⁴

Ook in Nederland wordt GIFT op ruime schaal toegepast. In het Leidse Academisch Ziekenhuis werden na de eerste 30 GIFT-behandelingen, zes zwangerschappen (20%) en vijf geboortes (17%) gemeld.²⁵ In het Haarlemse Elisabeth Gasthuis werden na 40 laparoscopieën acht zwangerschappen verkregen, een succespercentage van 20%.

In andere Nederlandse ziekenhuizen, met name in Utrecht en Leiden, werden vanaf omstreeks 1987 de eerste laparoscopieën verricht ten behoeve van GIFT. Hier bleek het succespercentage lager te liggen dan in Haarlem. Een betrouwbaar succespercentage is overigens pas te bepalen als grotere aantallen behandelingen zijn uitgevoerd, als duidelijke is om welke patiënten het gaat (welke mate van onvruchtbaarheid, welke leeftijd, e.d.) en als mislukking vanwege onervarenheid van de medici geen rol meer zal spelen.²⁶

Omdat GIFT geen in-vitro-fertilisatie is kon het in meerdere centra gebeuren, omdat GIFT niet onder het 'Besluit Tijdelijke Regeling In-Vitro-Fertilisatie' viel (zie hoofdstuk 4).

Toch heeft GIFT kenmerken die sterk overeenkomen met de IVF-techniek:

- er vindt eisprong-stimulatie plaats;
- er vindt eicelafname plaats, inclusief laparoscopie;
- er wordt zaad behandeld/opgewerkt;
- er kunnen eicellen overblijven.

Azziz noemt als voordelen van GIFT ten opzichte van IVF:²⁷

- de bevruchting vindt plaats op de natuurlijke plek in het lichaam;
- de geslachtscellen worden maar zeer beperkt aan de buitenlucht blootgesteld;
- er wordt voorkomen dat de embryo's te vroeg in de baarmoederholte terechtkomen;
- de vroege embryonale ontwikkeling vindt niet in een kunstmatige omgeving plaats.

Aan de andere kant constateert hij ook voordelen van IVF ten opzichte van GIFT:

- de bevruchting kan duidelijk worden vastgesteld en gedocumenteerd;
- bij IVF is geen ingrijpende laparoscopie noodzakelijk;
- bij GIFT wordt de onderbuik 'opgeblazen' waardoor de geslachtscellen aan een hoge dosis CO₂ worden blootgesteld.

Alhoewel de eerste resultaten van GIFT er op lijken te duiden dat de procedure meer succes heeft dan IVF, bleek uit een recent onderzoek (een zogenaamde *randomized controlled trial*) dat die conclusie vooralsnog niet gerechtvaardigd kan worden. Voor IVF werd een succespercentage van 20% genoteerd tegen een percentage van 19% voor de GIFT-methode bij de indicatie onverklaarbare onvruchtbaarheid.²⁸

GIFT zal IVF niet volledig kunnen vervangen omdat in gevallen waarbij de eileiders ontbreken of geblokkeerd zijn GIFT niet toegepast kan worden.

Naast de GIFT-techniek constateert de Voluntary Licensing Authority in Groot-Brittannië de opkomst van technieken met de volgende afkortingen: POST (Peritoneal Oocyte and Sperm Transfer) en VISPER (Vaginal Intra-Peritoneal Sperm Transfer).²⁹ Daarnaast zijn

24 Interim Licensing Authority (1990), p. 20

25 Bos, M. v.d. (1988), Nieuwe ontwikkelingen rond in vitro fertilisatie, in: *Cicero*, mei, p. 182-184

26 Hellema, H. (1988), in: *NRC-Handelsblad*, 19 januari

27 Azziz (1990), in: Damewood (ed.), p. 127-128

28 Azziz (1990), in: Damewood (ed.), p. 128

29 Voluntary Licensing authority for human in vitro fertilisation and embryology (1987), in: *The second report*, Londen

ook afkortingen in omloop als: GIAT (Gamete Intra-Abdominal Transfer), DIPI (Direct Intra-Peritoneal Insemination) en IUI (Intra Uterine Insemination). Dit zijn behandelingen waarbij de eigenlijke bevruchting niet in vitro plaatsvindt, maar in het lichaam van de vrouw nadat op kunstmatige wijze de geslachtscellen in of bij de eileiders van de vrouw zijn gebracht. Bij de twee laatstgenoemde technieken (DIPI en IUI) worden geen eicellen weggenomen, maar wordt opgewerkt zaad in de buurt van de eierstokken gebracht. Er wordt hierbij wel eisprongstimulatie toegepast.³⁰

Preackmans (1986) noemt ook de zogenaamde Zygote Intra-Fallopian embryo Transfer (ZIFT)- behandeling. Dit is een behandeling waarbij contact tussen mannelijke zaadcellen en vrouwelijke anti-sperma antilichamen voorkómen wordt in geval van immunologische onvruchtbaarheid. Er worden maximaal drie bevruchte eicellen (zygotes) onder plaatselijke verdoving via laparoscopie in de eileiders ingebracht. Een variatie op ZIFT is TIFT (Transcervical Intra-Fallopian embryo Transfer) hierbij wordt de bevruchte eicel via een catheter via de baarmoederhals onder algehele verdoving in de eileider geplaatst.

Voor de eerste drie technieken (POST, VISPER en GIAT), alle varianten op GIFT, en voor DIPI en IUI, geldt dat ze niet onder het 'Besluit Tijdelijke Regeling IVF' vielen omdat de feitelijke bevruchting niet buiten het lichaam plaatsvindt. Ze konden daarom door elk ziekenhuis uitgevoerd worden. (Letterlijk viel overigens ook ZIFT buiten 'Het Besluit tijdelijke Regeling' omdat daar expliciet gesproken werd van implantatie *in de baarmoeder*, hetgeen bij ZIFT niet het geval is.)

In de huidige praktijk wordt Intra Uterine Inseminatie (IUI), in combinatie met opwerking van zaad van de man en ovulatie-stimulatie bij de vrouw, ook wel standaard uitgevoerd voorafgaande aan de eventuele IVF behandeling. In de gevallen waarin zwangerschap optreedt hoeft geen IVF meer uitgevoerd te worden.³¹ Het totaal aantal succesvolle behandelingen wordt daarmee aanzienlijk opgevoerd. Omdat IUI en stimulatie van de ovulatie door iedere gynaecoloog gedaan kan worden en er geen registratie van wordt bijgehouden, is het niet geheel duidelijk hoe vaak deze behandeling in Nederland wordt uitgevoerd. Verkoopcijfers van de hormonen die voor stimulatie nodig zijn doen vermoeden dat deze behandeling ongeveer 8000 keer plaatsvond in het jaar 1990.³² Door toename van toepassing van de IVF-techniek, en andere behandelingen waarbij hyperstimulatie wordt toegepast, neemt het aantal meerlinggeboortes significant toe, en daarmee ook de behoefte aan (kostbare) neonatologische intensive care afdelingen in de Nederlandse ziekenhuizen. Deze ontwikkeling droeg er waarschijnlijk mede toe bij dat voor het eerst sinds jaren in 1990 de zuigelingensterfte in Nederland weer een toename liet zien.³³

4.3.8 *Het volledig draagmoederschap*

In-vitro-fertilisatie maakt het *volledig draagmoederschap* mogelijk. Dat wil zeggen, de vorm van draagmoederschap waarbij de draagmoeder genetisch op geen enkele wijze verwant is met het kind dat ze baart. Dit kan doordat de ouders die het kind wensen hun geslachtscellen afstaan voor IVF, vervolgens de zwangerschap laten uitdragen door een draagmoeder, en het kind weer 'terugkrijgen' na de geboorte bij de draagmoeder. Bij

30 Vermeiden, J.P.W. (1987), Kunstmatige voortplantingstechnieken, in: *NVRB-nieuwsbrief*, 3e jrg., nr. 3

31 Vermeiden, J., persoonlijke mededeling

32 Velde, J.R. te, (1991), *Zwanger worden in de 21 ste eeuw: steeds later steeds kunstmatiger*, oratie, 19 november, Rijksuniversiteit Utrecht, p. 15

33 Velde, te (1991), p.16

vroegere vormen van draagmoederschap was de 'wens'-moeder niet de genetische moeder van het kind, maar de 'wens'-vader wel de genetische vader, meestal via kunstmatige inseminatie van de draagmoeder. Redenen om draagmoederschap toe te passen kunnen lopen van een puur medische indicatie via carrièreplanning tot gemakzucht. De huidige stand van de techniek laat het fenomeen van de volledige draagmoeder zonder meer toe. In 1989 heeft de Nederlandse overheid overigens besloten eiceldonatie ten behoeve van draagmoederschap niet toe te staan.³⁴

4.3.9 *Postmenopauzale zwangerschap*

Sinds kort is het ook voor vrouwen die de menopauze al achter de rug hebben niet meer onmogelijk om kinderen te krijgen. The New England Journal of Medicine berichtte in 1990 dat van de zeven vrouwen die de menopauze achter de rug hadden er zes zwanger werden. Ze werden zwanger na IVF waarbij eicellen van een donor werden gebruikt. De donoren van de eicellen ondergingen speciaal voor dit doel ovulatie-inductie, gevolgd door het oogsten van eicellen. Ze ontvingen daarvoor per persoon een bedrag van 1500 dollar.³⁵ Het blijkt in de praktijk dat verouderingsverschijnselen weinig invloed hebben op de mogelijkheid om alsnog een zwangerschap tot een goed einde te kunnen brengen. Eiceldonatie is uiteraard wel noodzakelijk, maar in principe hoeven er geen fysieke bezwaren te zijn om tot ruim na de menopauze nog een kind ter wereld te brengen.³⁶

4.4 *IVF als methode om embryo's te 'creëren'*

Een van de belangrijkste doorbraken die door de IVF-techniek is bereikt is het feit dat voor het eerst menselijke embryo's buiten het menselijk lichaam beschikbaar kwamen voor manipulatie. In het voorgaande betekende die manipulatie de behandeling voor het opwekken van een zwangerschap. Maar het beschikbaar komen van embryo's heeft meerdere mogelijkheden. In deze paragraaf ligt de nadruk op het feit dat embryo's buiten het menselijk lichaam kunnen worden gemanipuleerd, al of niet in het kader van een behandeling bij onvrijwillige kinderloosheid.

4.4.1 *Het invriezen van embryo's*

Voor zowel zaad-, eicel- als embryo-opslag door invriezen geldt dat op geschikte momenten tot ontdooien kan worden overgegaan ten behoeve van behandeling van patiënten of voor wetenschappelijk onderzoek. Controle door de 'leveranciers' van deze geslachts-cellen of embryo's zal, zeker na lange tijd van opslag, zeer moeilijk te realiseren zijn, en zou, indien vereist, langdurige procedures kunnen vergen. Aannemelijk is dat leveranciers van geslachtscellen of embryo's van te voren gevraagd zal worden toestemming te verlenen voor gebruik in wetenschappelijk onderzoek. Praktisch bekeken betekent de invriesmethode vooral dat handelingen met embryo's uitgesteld kunnen worden tot het moment dat men de embryo's voor enig doel nodig heeft.

³⁴ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 41-42

³⁵ Anon. (1990), Na menopauze toch nog moeder van een blakende baby, in: *Trouw*, 16 oktober; Duivenboden, Y. van (1990), Zwanger worden in de overgang, in: *Graadmeter*, jrg. 6, nr. 10, november, p. 10

³⁶ Vermeiden, J., persoonlijke mededeling.

4.4.2 Embryodonatie

Van embryodonatie is sprake als een embryo uit zaad en eikel van het ene paar beschikbaar wordt gesteld aan een ander paar/een andere vrouw via IVF (zie 4.3.4). Embryodonatie zou ook kunnen plaatsvinden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

4.4.3 Het verder kweken van embryo's

Voor onderzoek aan embryo's is het nodig dat ze enige tijd 'gekweekt' worden. De Gezondheidsraad acht een periode van twee weken acceptabel; het kabinet heeft zich in zijn notitie van september 1988 bij die stellingname aangesloten.

Van ratten en muizen zijn embryo's al twee weken doorgekweekt, dat wil zeggen tot de fase waarin de aanleg van de placenta begonnen is. Dit stadium komt overeen met een vierweekse zwangerschap bij de mens. Edwards heeft al eens een menselijk embryo negen dagen doorgekweekt alvorens er sectie op uit te voeren. Wat precies de huidige mogelijkheden zijn voor wat betreft de periode waarin kan worden doorgekweekt, is nog onduidelijk. De mogelijkheden die doorkweken oplevert zijn belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek, en in de zeer verre toekomst voor de eventuele ontwikkeling van ectogenese (zie 4.5.7).

Veel wetenschappers beargumenteren de noodzaak van een uitbreiding van de mogelijkheden voor experimenten op gekweekte embryo's door te wijzen op de mogelijke resultaten die dat onderzoek kan opleveren. Hierbij wordt bijvoorbeeld gewezen op mogelijke oplossingen op het gebied van mannelijke infertiliteit, verbetering van de IVF-techniek, verbetering van invriesmethodes, het oplossen van vraagstukken op het gebied van vroege spontane abortussen, bestrijding van erfelijk bepaalde afwijkingen en onderzoek op het gebied van de anticonceptie.

4.4.4 Wetenschappelijk onderzoek aan embryo's

Delbeke (1986) meldde een geval waarbij na IVF en een zwangerschap van 9 weken "negative clinical and sonographic signs" werden geregistreerd. Terstond werd zuigcuretage toegepast om te onderzoeken welke genetische defecten er de oorzaak van konden zijn dat de zwangerschap faalde. Een chromosoomdefect (translocatie) bleek de oorzaak van de afgebroken zwangerschap. De schrijvers adviseren op grond van deze case om ouders van embryo's waarbij een chromosomale anomalie geconstateerd wordt, zelf ook te karyotyperen. Dat wil zeggen een beschrijving te maken van hun chromosomenpatroon. In meerdere klinieken en laboratoria wordt dit soort experimenten uitgevoerd om de genetische oorsprong van vroege spontane abortussen of groeistoornissen te achterhalen.³⁷

Deze gegevens geven aan dat onderzoek aan embryo's van grote betekenis kan zijn voor de behandeling van problemen rondom embryogroei en -ontwikkeling en zwangerschap. De Gezondheidsraad noemt twee gebieden waarbij onderzoek aan embryo's kansrijk is: onderzoek naar mechanismen die een rol spelen bij het ontstaan van kanker, en onderzoek naar de mogelijkheden van transplantatie van cellen van embryo's bij de behandeling van patiënten.³⁸

37 European Society of Human Reproduction and Embryology (1986)

38 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 52-53

4.4.5 *Embryo's als farmaceutisch testmateriaal*

Het gebruik van embryo's in de farmaceutische industrie kan een belangrijke toepassing zijn. Gebruik van (pre)embryonaal materiaal zou bijvoorbeeld het onderzoek op het gebied van anti-conceptiva kunnen bevorderen. In de tweede plaats zouden potentiële geneesmiddelen op (al of niet gemanipuleerde) embryo's of embryonaal weefsel getest kunnen worden in plaats van op mensen, zodat risico's voor proefpersonen voorkomen kunnen worden.

New (1986) meldde mogelijkheden om met behulp van in-vitro-technieken modellen voor teratogene studies te construeren. Hij onderscheidde daarbij celcultures, orgaancultures en embryocultures. Tevens kunnen vergelijkingen tussen groei-in-vitro en groei-in-vivo belangwekkende wetenschappelijke resultaten opleveren over de fysiologie van de embryogenese.³⁹

Wellicht is het in de naaste toekomst zelfs mogelijk om processen in de biotechnologie te combineren met de mogelijkheden die de embryo's in vitro te bieden hebben.

Ook ontwikkelingen in de geneeskunde die te maken hebben met de implantatie van embryonaal weefsel in volwassenen (zie ook 4.4.6) zullen misschien voor de farmaceutische industrie commerciële mogelijkheden kunnen bieden.

4.4.6 *Embryonaal weefsel als 'reservemateriaal'*

Het gebruik van embryonaal weefsel voor medische doeleinden komt steeds meer in de belangstelling. Voor de behandeling van bepaalde aandoeningen heeft men het embryo als producent van geneesmiddelen en reserve-organen ontdekt.

In december 1987 publiceerde een aantal Mexicaanse artsen de positieve resultaten van een operatie waarbij hersenweefsel van een embryo succesvol werd getransplanteerd in de hersenen van een volwassen patiënt die leed aan de ziekte van Parkinson.⁴⁰ Wereldwijd begonnen in verschillende onderzoekscentra onderzoekers soortgelijke experimenten uit te voeren. Uit die experimenten groeide een zekere scepsis ten aanzien van de Mexicaanse resultaten; desalniettemin wordt ook in Nederland onderzoek gedaan waarbij weefsel van jonge vruchten wordt gebruikt.

De laatste tijd is ook de discussie op gang gekomen over de mogelijkheid om kinderen die geboren worden zonder de zogenaamd grote hersenen als dood te beschouwen, zodat ze als donor kunnen optreden van organen en weefsels. Als het ontbreken van bepaalde hersenactiviteiten een argument zou zijn om over te gaan tot het wegnemen van organen en weefsels, doet zich de mogelijkheid voor om kunstmatig de hersenactiviteiten van een met dit doel via IVF 'gekweekte' foetus te beperken (een soort kunstmatig coma), om zo de foetus als levende voorraad van reserve-onderdelen in stand te houden tot het niet meer nodig is.⁴¹ In deze redenering zouden mensen dan in een laboratorium een reservevoorraad van organen kunnen opslaan die genetisch met hen verwant is, in het geval van klonen zelfs genetisch identiek. Deze discussie loopt echter ruim voor op de technologische mogelijkheden van dit moment.

39 New, D.A.T. (1986), *In-vitro models for teratogenic studies*, European Society of Human Reproduction and Embryology, p. 50

40 Feenstra, G. (1988), Parkinsonpatiënt krijgt nieuwe hersencellen, in: *De Volkskrant*, 15 januari

41 Singer en Wells (1984)

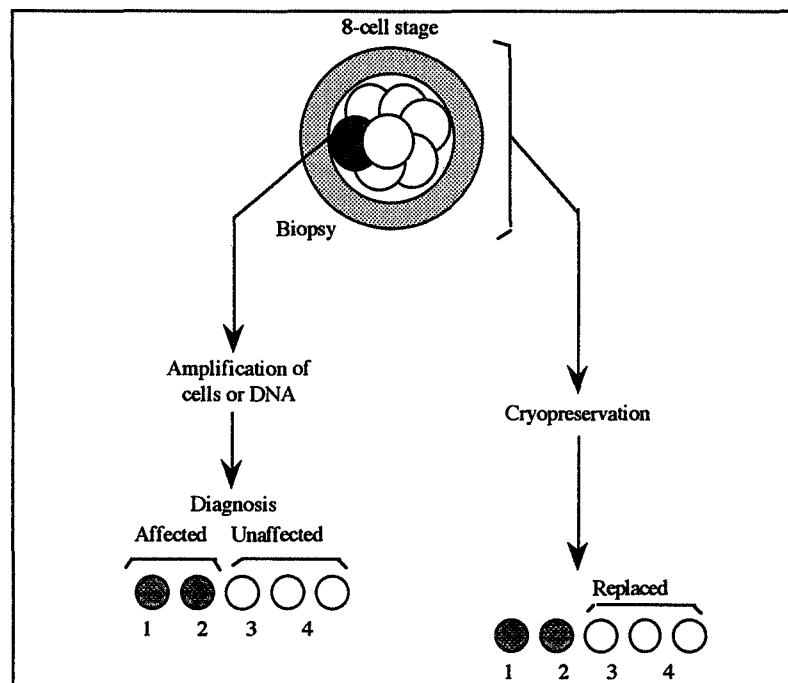
4.4.7 Prenatale diagnostiek, pre-implantatie diagnostiek (PID)

8.000-10.000 van de jaarlijks ongeveer 170.000-200.000 in Nederland geboren baby's vertonen een aangeboren of erfelijke afwijking. Een aantal van deze afwijkingen kan met behulp van prenatale diagnostiek worden opgespoord, waarna door abortus provocatus kan worden voorkomen dat kinderen met deze afwijkingen worden geboren.

Er bestaan verschillende methodes voor prenatale diagnostiek. Al deze methoden worden toegepast als de vrouw zwanger is. Echoscopie, bloed- en urine-onderzoek van de moeder, de vruchtwaterpunctie en sinds kort ook de zogenaamde vlokcentest zijn technieken die bij een gevonden afwijking meestal zullen leiden tot een abortus provocatus.

In-vitro-technieken voor het opsporen van erfelijke afwijkingen kunnen worden uitgevoerd vóórdat de vrouw zwanger is. Een methode, alleen mogelijk na een in-vitro-fertilisatie, voor heel vroeg prenataal onderzoek is de afsplitsing in vitro van enkele cellen van het (pre)embryo, om aan de hand daarvan eventuele erfelijke afwijkingen te kunnen constateren. In Engeland wordt met dit doel al geruime tijd onderzoek verricht, en succesvol toegepast op patiënten.⁴²

Onderstaande figuur laat zien hoe de procedure in zijn werk gaat. Van een aantal pre-embryo's in het 8-cellig stadium wordt door biopsie één cel weggenomen en doorgekweekt, terwijl de rest tijdelijk wordt ingevroren. DNA-analyse van de cellen die met biopsie zijn weggenomen, moet aangeven of de afwijkingen waarnaar gezocht wordt aanwezig zijn. Alleen de ingevroren pre-embryo's die na dit onderzoek geen genetische afwijkingen vertonen, kunnen vervolgens worden ontdooid en geïmplantieerd (selectieve implantatie).



Figuur 4.1 ILA, november 1989, p. 9

42 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 49

Andere onderzoeken zijn er op gericht om de stoffen te onderzoeken die het pre-embryo van het kweekmedium absorbeert, of er in afscheidt. Op basis van analyses van deze stoffen kan worden nagegaan of bepaalde genetische defecten al of niet in het groeiende embryo aanwezig zijn.

Nog verfijnder methodes zijn er op gericht om metabolieten in de cellen zelf te analyseren op mogelijke genetische defecten.⁴³

Deze cytogenetische onderzoeken vormen de basis voor een eventuele ontwikkeling van de prenatale gentherapie (zie 4.4.8).⁴⁴

Een verdergaande ontwikkeling van PID is het opsporen van erfelijke afwijkingen in geslachtscellen. Zo werd onlangs een manier gevonden om van eicellen vast te stellen of een bepaalde afwijking al of niet voorkwam. Door het "kiezen" van gezonde eicellen kan al vóór de bevruchting worden voorkomen dat erfelijke afwijkingen aan het nageslacht worden doorgegeven.⁴⁵

Bij *chemische diagnostiek* is het mogelijk op grond van het geconstateerde enzympatroon van bijvoorbeeld bloed erfelijke afwijkingen op te sporen. Volgens prof. dr S. K. Wadman is chemische diagnostiek een explosief groeiende methode. Hij verwacht dat tegen het eind van de twintigste eeuw 500 á 1000 ziektes chemisch te diagnosticeren zijn.⁴⁶ De snel toenemende mogelijkheden om in korte tijd volledige DNA-sequenties automatisch te bepalen, zal bijdragen aan de mogelijkheden om via de computer afwijkingen in de DNA-sequentie op te sporen en te benoemen. Er blijken al apparaten beschikbaar te zijn die de volgorde van honderdduizenden basen van het DNA kunnen bepalen. En deze aantallen lopen in hoog tempo op met het voortschrijden van de techniek. Dergelijke gegevens zouden een uitgebreide diagnose mogelijk maken van de afwijkingen van een embryo als die screening al in een vroeg stadium plaatsvindt, zodat op grond van de geconstateerde of gevreesde ongewenste afwijkingen tot een abortus besloten kan worden, of, bij in-vitro-testen, van terugplaatsing kan worden afgezien.

4.4.8 *Prenatale gentherapie*

Gentherapie betekent het herstel van een erfelijk defect in de cellen van levende organismen.

Er bestaan drie typen van gentherapie:

- het invoegen van een nieuwe versie van een gen in een cel;
- genmodificatie, waarbij een bestaand gen wordt veranderd;
- genchirurgie, waarbij een bepaald gen wordt weggenomen en vervangen door een ander gen.⁴⁷

De IVF-techniek biedt mogelijkheden om dit bij de mens te doen, omdat het genetisch materiaal van een mens in het vroegste embryonale stadium in vitro beschikbaar komt voor behandeling en manipulatie.

43 Interim Licensing Authority (1989), *IVF research in the UK*, Londen, november, p. 8-10

44 Hellema, H. (1987), Voortplanting zonder seks, in: *Intermediair* 23/8, 20 februari

45 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 51

46 Wadman, Prof. dr S.K. (1987), in: *VPRO-documentaire Beter dan God*, maart

47 Office of Technology Assessment (1984), *Human Gene Therapy*, Washington D.C.

Grofweg zijn de drie typen gentherapie in twee basisvormen onder te verdelen, namelijk gentherapie in de kiembaancellen (germline cell therapy) en gentherapie aan lichaamscellen (somatic cell therapy).

Germline cell therapy

Dit is de techniek waarbij chromosomen van het vroegste embryo worden behandeld, waardoor deze vorm van gentherapie erfelijk overdraagbaar gemaakt kan worden.

Dit betekent dat men op een gerichte manier defecte genen repareert door vervanging van een specifiek defect gen door een goed gen. Een dergelijke gerichte therapie is echter nog niet mogelijk.

De methode die tegenwoordig wordt beproefd in experimenten is meestal nog niet zo gericht. Men maakt daarbij gebruik van de zogenaamde 'shotgun methode'. Deze methode houdt in dat men een overmaat aan genen die men wil inbouwen, toevoegt aan de kern en hoopt dat er één of enkele op de juiste plaats terechtkomt/komen om het gewenste effect te bereiken.⁴⁸

Bij muizen hebben Hood en zijn medewerkers (California Institute of Technology, VS) het op deze wijze voor elkaar gekregen om een bepaald gen, dat aanvankelijk ontbrak in de chromosomen, in het DNA te integreren zodat een bepaald eiwit dat niet geproduceerd kon worden vóór de behandeling, daarna wel werd gesynthetiseerd. De methode is nog zeer onberekenbaar omdat niet bekend is of het gen zich op de juiste plaats inbouwt, maar 'toevallig' geïntegreerd wordt na toediening van een overmaat aan de betreffende, geïsoleerde genen.⁴⁹

De Amerikaanse embryoloog Ralph Brinster is er al in 1982 in geslaagd om erfelijk materiaal van een rat bij een muis te integreren, waardoor muizen ontstonden die twee maal zo groot waren als hun soortgenoten omdat genen die met de groei te maken hebben blijkaar werden geïntegreerd in het DNA van het muize-embryo.⁵⁰

Dr E. Borst (Vice-voorzitter van de Gezondheidsraad) wijst er overigens op dat de methode om op basis van genetisch onderzoek afwijkende embryo's niet voor implantatie in aanmerking te laten komen, de methode van germline cell therapy minder noodzakelijk zal maken omdat screening van embryo's een beter uit te voeren techniek zal zijn.

Somatic cell therapy

In de tweede plaats bestaat er de techniek om gedeeltes van somatisch weefsel (lichaamsweefsel) van een individu met een genetische afwijking te vervangen door cellen waarin een bepaalde genetische afwijking niet voorkomt. Experimenten van deze aard zijn al bij mensen uitgevoerd bij de vervanging van beenmergcellen met een ernstige afwijking door 'gezonde' cellen in de hoop dat het beenmerg in het verdere verloop van het leven van de patiënt genoeg gezonde cellen zou produceren om de patiënt genezen te verklaren. Deze experimenten mislukten vooralsnog. In tegenstelling tot germline cell therapy kan bij somatic cell therapy de handeling herhaald worden omdat ze met delen van het somatische weefsel van ontwikkelde individuen uitgevoerd worden.

De methode van gentherapie zou mogelijkheden kunnen openen om soortvreemde eigenschappen bij mensen in het chromosomaal materiaal te integreren. Specifiek dierlijke of zelfs plante-eigenschappen zouden zo in het genetisch materiaal van de mens vastgelegd kunnen worden. Men denkt hierbij bijvoorbeeld aan genen die de synthese reguleren van

48 Singer en Wells (1984)

49 De Volkskrant (1987), *Gentherapie*, 7 maart

50 Bonjer, J.F. (1985), Het gekliefde embryo, in: *Intermediair*, 21e jrg., nr. 24, juni, blz. 19-25; Schellekens, H. en R.P.W. Visser (1987), *De genetische manipulatie*, Meulenhoff, Amsterdam

bepaalde noodzakelijke stoffen, die nu nog in het voedselpakket opgenomen moeten zijn, zoals bijvoorbeeld bepaalde vitaminen.

Recent is het een onderzoeksteam in New York gelukt om menselijke genen in de beenmergcellen van apen in te planten met behulp van virussen. De genen produceerden een bepaald onmisbaar enzym, het zogenaamd adenosine aminase. Het geconstateerde herstel van de enzymproductie bleek echter maar tijdelijk, waarschijnlijk even lang als de levensduur van de bewuste beenmergcellen. Van deze zelfde onderzoeksgroep zijn door de National Institute of Health (de 'Amerikaanse Gezondheidsraad') al voorstellen goedgekeurd om de methode ook experimenteel bij mensen toe te passen.

In juli 1990 werd in de Verenigde Staten toestemming verleend om genetisch gemodificeerde cellen bij een patiënt te transplanteren als een *reguliere behandeling*.⁵¹

In principe zou op de lange termijn de methode van gentherapie in de kiembaan er voor kunnen zorgen dat een aantal erfelijke ziektes en afwijkingen volkomen kan worden uitgeroeid, al is het incidenteel vóórkomen van spontane mutaties en aangeboren afwijkingen daarmee niet uitgesloten. Gezien de praktische problemen is het echter niet aannemelijk dat de eliminatie van veel erfelijke afwijkingen op korte termijn gerealiseerd kan worden: nog niet alle afwijkingen kunnen worden geïdentificeerd, er zijn erg veel testen per persoon nodig, bepaalde bevolkingsgroepen kunnen weigeren toestemming te geven voor de testen, en de testen zullen bij elke generatie opnieuw moeten worden uitgevoerd.⁵²

De Gezondheidsraad opperde dat alleen de methode van invoegen van een nieuw gen in somatische weefselcellen binnen afzienbare tijd (vanaf 1988) binnen bereik zal liggen. Vooral het gebruik van virussen om genen op een bepaalde plaats in het genoom te krijgen lijkt momenteel voor de hand te liggen.

Bij dierproeven zijn experimenten uitgevoerd waarbij bleek dat reeds in 25-30% van de gevallen de nieuwe genen worden geïncorporeerd bij gebruik van virussen in the germ-line cell therapy. Nadeel van deze methode is dat de incorporatie van nieuwe genen mutaties in andere genen kan veroorzaken. Op grond hiervan wijst de Gezondheidsraad dit soort van genetische interventie in de kiembaan 'vooralsnog' af.⁵³

4.4.9 *Geslachtsbepalingen, sexeselectie*

Steeds vroeger na de conceptie wordt het mogelijk om het geslacht van het embryo te bepalen. Door echoscopische opnamen, door de zogenaamde vlokkentest of door amniocentese is het al mogelijk om na enkele maanden zwangerschap te bepalen of de vrucht van het mannelijk of vrouwelijk geslacht is. Bij de laatste twee methoden doet men dat aan de hand van het chromosomenpatroon.

Met de in-vitro-techniek worden er methoden ontwikkeld die reeds vóór de zwangerschap in hoge mate zekerheid verschaffen over het geslacht van het embryo. Ontwikkeling en toepassing van deze methodes zou de ouders in toenemende mate de gelegenheid geven vooraf te bepalen of ze een zoon of een dochter ter wereld willen brengen.

51 De Volkskrant (1990), *Amerikanen gaan als eersten genetische manipulatie toepassen*, 1 augustus

52 Office of Technology Assessment (1986), *Human gene therapy. Background paper*, 1984, Washington, D.C.

53 Gezondheidsraad (1986)

Na een in-vitro-bevruchting worden enkele cellen van het embryo afgesplitst, waaraan op basis van het chromosoompatroon het geslacht van het embryo kan worden vastgesteld. Men zou ook het embryo in tweeën kunnen splitsen, om vervolgens aan één van de twee het geslacht vast te stellen. Aan de hand van de uitslag kan men vervolgens vaststellen of het embryo het gewenste geslacht heeft voor terugplaatsing en zwangerschap. Abortus kan dan worden voorkomen als de ouders per se een kind met een bepaald geslacht wensen, bijvoorbeeld vanwege geslachtsgebonden erfelijke afwijkingen.

In Londen wilden twee vrouwen via IVF zwanger worden van een dochter. Vanwege het feit dat een zoon grote kans op een genetisch defect had besloot een kliniek de vrouwen te behandelen; na IVF werden de pre-embryo's op geslacht geselecteerd, waarna alleen vrouwelijke embryo's werden teruggeplaatst. De behandeling had succes: beiden werden zwanger van een meisje.⁵⁴

Scheiding van de 'vrouwelijke en mannelijke' spermacellen (mannelijke geslachtscellen met respectievelijk een X- en een Y-chromosoom) lijkt ook steeds betrouwbaarder resultaten op te leveren. De spermacellen zijn volledig bepalend voor het geslacht van het embryo. Nu al zijn er methodes om langs elektrische weg voor 83% zuiver X- of Y-sperma te verkrijgen.⁵⁵ Ook zijn er publikaties die aangeven dat in Amerika sperma van konijnen succesvol werd gescheiden door het middel van het 'merken' van spermacellen. Een zogenaamde 'celsorter' leverde vervolgens sperma dat voor meer dan 80% uit Y- dan wel uit X-sperma bestond.

In Japan werd in 1986 bekend dat centrifuge van sperma een succesvolle scheiding van X- en Y-sperma opleverde. Het procédé was erop gebaseerd dat spermacellen met een Y-chromosoom iets lichter zijn dan spermacellen met een X-chromosoom. Vijftig vrouwen die met geselecteerd sperma kunstmatig waren bevrucht, kregen allen, naar wens, een dochter.⁵⁶ Ook in Nederland vindt onderzoek naar de scheiding van sperma plaats.⁵⁷

De ontwikkelingen gaan snel. In 1990 laaide de discussie in Spanje hoog op toen een rechter aan een echtpaar toestemming verleende om door toepassing van technische middelen het geslacht van een nieuwe baby te bepalen. Hier was geen medische noodzaak aanleiding voor behandeling, maar een wens van ouders om meisje te krijgen na de geboorte van vijf jongens. Maatschappelijk, religieus en ethisch protest was het gevolg.⁵⁸

Als kloning van individuen na het vroegste embryonale stadium mogelijk zou worden, kunnen daarmee ook kunstmatig meerlingen gecreëerd worden (die overigens niet alle tegelijk uitgedragen hoeven te worden; door diepvriezen kunnen embryo's bewaard worden voor de volgende zwangerschap). De op deze wijze verkregen meerlingen ('klonen') zijn genetisch identiek, dus ook van hetzelfde geslacht.

Gevolgen van het vrijgeven van de mogelijkheden om het geslacht van kinderen prenataal te bepalen, zal er in eerste instantie toe kunnen leiden dat er een mannenoverschot zal ontstaan, getuige de onderzoeken die gedaan zijn naar de voorkeuren van ouders. In de Verenigde Staten is een onderzoek uitgevoerd waaruit bleek dat bij vrije keuze van het geslacht van de kinderen een mannenoverschot van 9,5% zou ontstaan, waarbij dan nog

54 Mombaerts, P. (1990), Een dochter op bestelling, in: *Natuur en Techniek*, 58e jrg. no. 7, p. 594-595

55 Singer en Wells (1984),

56 Kleef, B. van (1989), Mannetje of vrouwtje op bestelling, in: *De Volkskrant*, 16 september

57 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 52

58 Bosschart, R. (1990), Spaans echtpaar mag zelf beslissen over geslacht kind, in: *De Volkskrant*, 7 augustus

moet worden aangetekend dat de meeste ouders bij het krijgen van kinderen een jongetje prefereren als eerstgeborene.

In landen waar een uitgesproken beperkende bevolkingspolitiek wordt gevoerd of waar de waardering van jongens en meisjes nogal verschillend is (denk aan China of India) zouden zeer strakke overheidsreguleringen nodig kunnen zijn om controle te houden over een evenwichtige groei en samenstelling van de bevolking.⁵⁹ Deze verwachting wordt versterkt door het resultaat van een onderzoek in een particuliere kliniek in Bombay (India) waar bleek dat van de 8000 geaborteerde foetussen er 7999 van het vrouwelijk geslacht waren.⁶⁰

Ook in het Westen zal de mogelijkheid om het geslacht van kinderen prenataal te bepalen een drastische sociale en psychologische verandering teweeg kunnen brengen omdat in veel gevallen ouders toch eerst één of twee zoons zullen kiezen, en de meisjes pas op de tweede of derde plaats worden gewenst.⁶¹

4.5 Mogelijke (toekomstige) toepassingen van de IVF-techniek

In-vitro-fertilisatie is een basistechniek voor de ontwikkeling van andere technieken. Perfectionering en uitbreiding van de bij IVF behorende technieken en wetenschappelijke inzichten vormen daarom de basis voor toekomstige mogelijkheden in deze sector van de medische technologie. Van veel, maar niet van alle toepassingen kan men met vrij grote zekerheid aannemen dat ze eens tot uitvoering zullen komen, al is de termijn waarop nog onderwerp van discussie onder deskundigen. Andere toepassingen zijn al mogelijk of staan op het punt in praktijk te worden gebracht. Vooral de combinatie van al bestaande en te verwachten technieken opent nieuwe mogelijkheden in de beheersing van voortplanting en erfelijkheid.

Over de toekomstige mogelijkheden van wetenschap en technologie wordt in wetenschappelijk medisch-biologische zin weinig gepubliceerd. Immers, wetenschappelijke publikaties handelen meestal over afgerond onderzoek en behaalde resultaten. Publikaties over toekomstige mogelijkheden van wetenschap en technologie komen dan ook voornamelijk in de minder wetenschappelijke bladen terecht en worden vaak geopperd door (al of niet) deskundigen als zij hierover worden ondervraagd in interviews, of als zij zich uit eigen beweging uitspreken over hun toekomstverwachting. Vooral opiniebladen, gezinsbladen en kranten, maar ook televisieprogramma's vormen een belangrijk podium voor presentatie van toekomstige mogelijkheden op het gebied van de medische technologie.

In de volgende paragrafen wordt een inventarisatie gemaakt van enkele mogelijke en/of te verwachten medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van voortplantings- en erfelijkheidstechnologieën, zonder overigens volledigheid te willen suggereren.

4.5.1 *Micromanipulatie van zaadcellen en eizellen, en 'zona drilling'*

Micro-injectie of micro-inseminatie wil zeggen dat een spermacel kunstmatig door de *zona pellucida* in een eicel wordt geïnjecteerd om zodoende een bevruchting te bewerkstelligen. Deze techniek is uitermate gecompliceerd en er bestaat (nog) geen standaardme-

59 Singer en Wells (1984)

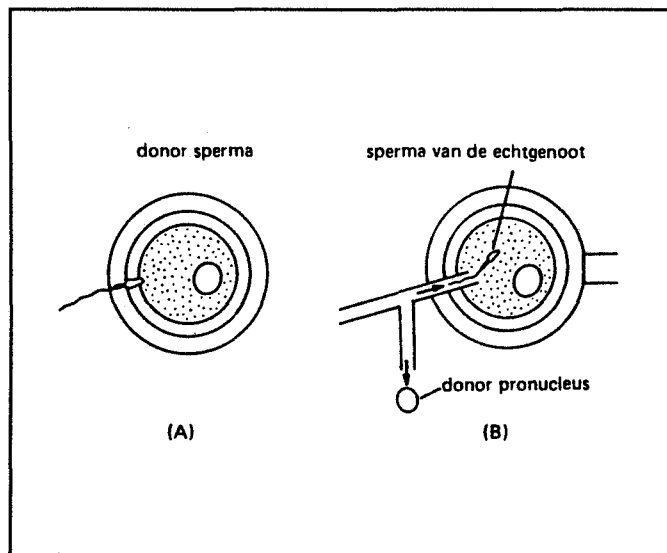
60 Schellekens, H. en R.P.W. Visser (1987), *De genetische manipulatie*, p. 12, Meulenhoff

61 Dr. Bradisch (1987), in: *VPRO-documentaire Beter dan God*, maart

thode voor. Er kunnen veel complicaties optreden zoals genetische ontsporingen, beschadiging van de eicel en afstoting.

Bij dierproeven is al met succes door microchirurgie een enkele zaadcel in een eicel ingebracht, gevolgd door bevruchting en celdeling. Ook met menselijke cellen is ondertussen al een bevruchting op deze wijze tot stand gebracht, maar gezien de risico's beschouwen velen het nog als een experimentele handeling die niet routinematig in een kliniek kan worden uitgevoerd.⁶² De techniek verspreidt zich in hoog tempo, en dient zich volgens de Gezondheidsraad ook in Nederland aan.⁶³

Met deze techniek zouden mannen, onvruchtbaar door nauwelijks of abnormaal sperma, via IVF toch een eicel van hun partner kunnen bevruchten. Gecombineerd met selectie op geslacht van de zaadcel (zie vorige paragraaf) zou zelfs van te voren ook het geslacht van het embryo bepaald kunnen worden.



Figuur 4.2 Micro-injectie techniek: (A) een gezonde spermacel van een donor wordt gebruikt voor de bevruchting van de eicel; (B) vervolgens vervangt men het genetisch materiaal van de donor door het genetisch materiaal van de echtgenoot.

Aan het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis was in 1990 toestemming verleend om de techniek van micro-injectie bij mensen toe te passen.⁶⁴

Door microchirurgie zouden ook kloningstechnieken ontwikkeld kunnen worden: een bevruchte eicel wordt ontdaan van het DNA en vervangen door een kern van een lichaamscel van het te klonen individu (zie 4.5.2).⁶⁵

⁶² Hurst, B.S. en W.D. Schlaff (1990), *Andrologic Parameters for IVF-ET*, in: Damewood (ed), *The Johns Hopkins Handbook of In Vitro Fertilization and Assisted Reproductive Technologies*, Little, Brown and Company, Boston (USA), p. 24

⁶³ Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), p. 20

⁶⁴ Butter (1990), interview met prof. Zeilmaker, in: *Biovisie* (70) 15, 21 september, p. 131

⁶⁵ OTA, 1988, p. 300-301

4.5.2 Klonen

De geneticus en Nobelprijswinnaar Joshua Lederberg zei over klonen in 1978, *"Niets wijst erop dat dit bijzonder moeilijk zal zijn bij zoogdieren of mensen, hoewel het terecht bewonderd zal worden als een tour de force wanneer het voor het eerst gelukt zal zijn."*⁶⁶

Klonen, het creëren van genetisch identieke individuen, zou op twee manieren kunnen gebeuren. De eerste mogelijkheid is het implanteren van de kern van een lichaamscel in een kernloze bevruchte eicel door microchirurgie (zie 4.5.1). Deze procedure is bij lagere dieren al langere tijd gelukt. Bij zoogdieren is deze procedure echter nog zeer problematisch. Het is echter al gelukt om een muis te klonen door de celkernen van een zeven dagen oud muize-embryo over te brengen in een kernloze bevruchte eicel. De 'draagmoedermuis' die de gekloonde embryo's later baarde, wierp daarmee een nest van genetisch identieke jongen. Dit resultaat werd in 1981 gerapporteerd door een Zwitserse en Amerikaanse geleerde. In het eindadvies van de Gezondheidsraad inzake Kunstmatige Voortplanting (1986) wordt dit gegeven echter nog als onuitvoerbaar bestempeld.⁶⁷

De tweede mogelijkheid bestaat eruit dat men de cellen van een pre-embryo van elkaar scheidt, en ze apart laat uitgroeien tot volledige, identieke individuen. Deze methode is met de huidige stand van de technologie zonder meer uit te voeren (zie ook de ontwikkelingen rond PID, § 4.4.7.) Bij runderen is het al mogelijk gebleken om via deze methode kunstmatige twee- en zelfs vierlingen te creëren. Voordeel zou zijn dat met deze methode het rendement van de IVF-behandeling groter zou kunnen worden. Een ander gevolg is dat bij de vermeerdering van individuen door kloning alle hetzelfde geslacht hebben.

In februari 1985 werden voor het eerst gekloonde kalfjes geboren. Het oorspronkelijke embryo werd in een vroeg stadium gesplitst in twee delen, waaruit later twee identieke stierkalfjes geboren werden.⁶⁸ De mogelijkheden die deze methode biedt in de commerciële handel in hoogwaardig rundvee zijn aanzienlijk.⁶⁹

Rogers en Trounson achten het procédé van klieving van embryo's belangrijk voor een aantal toepassingen:

- a. voor genetische analysemethoden;
- b. voor het kweken van reservecellen en -weefsel voor transplantaties;
- c. voor de analyse van embryo's met een bekende afwijking, zodat een behandeling getest en vergeleken kan worden met een identiek onbehandeld embryo.

Vooral met het oog op de kweek van reservemateriaal voor transplantatiedoeleinden verwachten Trounson en Rogers een toenemende druk op wetenschappers om embryonaal weefsel te bestuderen in de vroege en 'postinnestelingsfase' (dus na meer dan twee weken na de bevruchting). Aangenomen wordt dat transplantatie van embryonaal weefsel om biomedische redenen betere mogelijkheden biedt dan weefsel van oudere individuen.⁷⁰

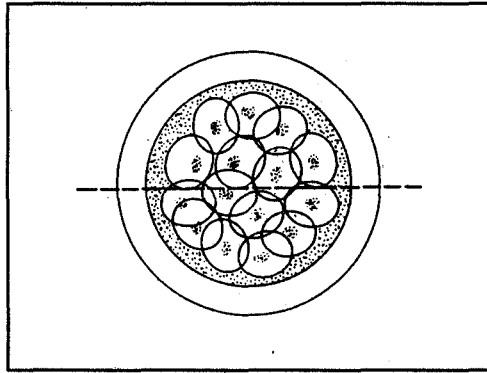
⁶⁶ Singer en Wells (1984), p. 151

⁶⁷ Gezondheidsraad (1986)

⁶⁸ De Volkskrant (1985), *Friese koe baart na inplanting embryo's kunstmatige tweeling*, 13 april

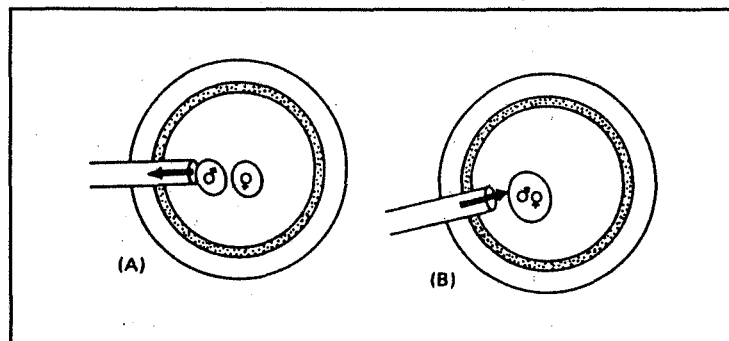
⁶⁹ Bonjer, J.F. (1985), *Het gekliefde embryo*, in: *Intermediair* 21, nr 24, p. 19-25, juni

⁷⁰ Rogers, P.A.W. en A.O. Trounson (1986), *IVF, the Future*, in: Fishel & Seymonds (eds.), *In Vitro Fertilisation, past, present, future*, IRL Press Oxford, Washington D.C.



Figuur 4.3 Door het halveren van een embryo krijgt men een identieke tweeling.

Kloning kan voor buitenissige situaties zorgen. Bij kloning via splitsing van het vroege embryo zou één van de twee nieuwe embryo's ingevroren kunnen worden en de andere geïmplant. Als deze laatste naar wens is geboren en groot gebracht, kan besloten worden ook de andere kloon te ontdooien en uit te dragen. Sterker nog, de eerste van de twee klonen kan beslissen om de andere kloon als 'kind' te nemen. Als het een vrouw is, kan ze zelfs beslissen haar eigen kloon uit te dragen door het ontdooide embryo te laten terugplaatsen en het ter wereld te brengen.⁷¹



Figuur 4.4 Het klonen van embryo's: (A) verwijdering van het genetisch materiaal van zaad- en eicel; (B) vervanging door het genetisch materiaal van een ander embryo.

⁷¹ Singer en Wells (1985)
Hellema, H. (1988)

4.5.3 *Het vormen van chimeren*

Chimeren zijn 'mengvormen' die ontstaan door het bijeenvoegen de vroegste cellen van verschillende organismen, soms zelfs van een verschillende soort. Door mengen wordt het vormen van chimeren wel genetische manipulatie genoemd. Ten onrechte, omdat van geen enkele cel de genetische inhoud wordt veranderd. Het bijzondere is dat een chimere is opgebouwd uit cellen die oorspronkelijk van verschillende organismen afkomstig zijn. De cellen zijn dus niet, zoals in de natuur de gewoonte is, genetisch identiek. Een chimere kan zich dus ook niet, als die al vruchtbaar is, als zodanig voortplanten.

Men is er in laboratoriumproeven reeds in geslaagd cellen van vroege embryo's van twee verschillende soorten zoogdieren eerst te splitsen en vervolgens te 'mengen', waardoor een chimere van de twee oorspronkelijke soorten ontstond.⁷² De geboorte van de zogenaamde 'scheit', een mengvorm van geit en schaap, is daarvan een bekend voorbeeld. Chimeervorming bij menselijke embryo's wordt door de Gezondheidsraad (1986) voorts nog ethisch onacceptabel geacht, maar levert in het geval van behandeling van dieren grote mogelijkheden voor onderzoek en toepassing.

4.5.4 *Draagdieren*

De reageerbuistechniek maakt een veelheid aan experimenten mogelijk op het gebied van de zwangerschap. Zo is het mogelijk om, zoals al eerder gebeurde bij het transport van runderembryo's via konijnen naar overzeese gebieden, embryo's van mensen te implanteren in bijvoorbeeld apen (of andersom: de vrouw zou moeder kunnen zijn van een ander soort organisme). Met deze methoden zouden interessante onderzoeksresultaten verkregen kunnen worden op het gebied van de zwangerschap, door bijvoorbeeld vivisectie te plegen op apen die zwanger zijn (geweest) van een menselijk embryo. In veel veterinaire onderzoek lijken deze ontwikkelingen zich ongestoord te kunnen voltrekken, waardoor deze mogelijkheden niet zozeer een technisch probleem vormen als wel een ethisch: mogen deze technologieën en onderzoeken zomaar overgeplaatst worden naar de humane medische technologie? De Gezondheidsraad verwacht dat verdere gegevens over deze ontwikkelingen wegens de ethische onaanvaardbaarheid niet bekend zullen worden.⁷³ Dit betekent niet dat er geen gevallen bekend zijn waarbij experimenten zijn uitgevoerd van deze strekking. In zijn pogingen om de in-vitro-fertilisatie van de grond te krijgen had Carl Wood in Australië al eens een menselijk embryo in een schaap geïmplanteerd, zonder succes overigens. Achteraf moest hij toegeven opgelucht te zijn door deze mislukking, omdat hij niet duidelijk kon maken waarom dit experiment ethisch toelaatbaar was.⁷⁴

⁷² Gezondheidsraad, 1986; Hellema, H. (1988)

⁷³ Gezondheidsraad, 1986

⁷⁴ Wood, C. en A. Westmore (1984), *Reageerbuisbevruchting, een moderne methode van onvruchtbaarheidsbehandeling*, Servire B.V., Katwijk aan Zee

4.5.5 Transspeciesfertilisatie (kruising tussen soorten)

Een methode die dicht in de buurt komt van het maken van chimere is de kruising van twee soorten door de geslachtscellen van twee soorten organismen ter bevruchting bij elkaar te brengen. Hierbij worden dus niet de cellen van de twee verschillende soorten gemengd, maar het DNA van beide oorspronkelijke individuen in één kern samengebracht. De nieuw te vormen eigenschappen kunnen hiermee dus erfelijk overdraagbaar worden. Er wordt al gesproken over bijvoorbeeld de kruising van mensen en gorilla's door het bijeenbrengen van geslachtscellen.⁷⁵ Ook het inbrengen van bepaalde eigenschappen van planten naar dieren en vice versa zal op termijn mogelijk zijn.⁷⁶ Zo zouden zoogdieren geactiveerd kunnen worden bepaalde stoffen zelf te produceren, die ze normaal gesproken via planten zouden moeten consumeren, bijvoorbeeld vitaminen.⁷⁷ In Engeland is het zelfs al mogelijk gebleken om melkvee op die manier met hun melk bepaalde geneesmiddelen te laten produceren. In Nederland bereidt de firma Gene Pharming zich voor op het fokken van koeien die medicijnen via hun melk produceren.⁷⁸

De reactie van een hamstereicel op het binnendringen van een menselijk zaadcel wordt wel gebruikt om het bevruchtend vermogen van menselijk zaadcellen te onderzoeken, de zygote deelt zich echter daarna niet meer, en gaat te gronde.⁷⁹

4.5.6 Versmelting van twee eicellen

In het verlengde van de mogelijkheden die klonen met zich mee kan brengen, wordt ook wel gesproken over mogelijkheden om twee eicellen met elkaar te laten versmelten, of althans het genetisch materiaal van twee vrouwen zodanig bijeen te brengen dat daaruit een embryo zou ontstaan. Hiertoe zou waarschijnlijk in een kernloze bevruchte eicel het genetisch materiaal van beide vrouwelijke ouders bijeengebracht moeten worden. Succes met deze methode zou een fundamentele doorbraak betekenen in sociaal opzicht: de biologische ouders van een kind zouden dan niet meer een man en een vrouw hoeven te zijn, maar twee vrouwen. Of op dit gebied al enig resultaat is geboekt is niet bekend.

4.5.7 Ectogenese

Ectogenese is de groei en ontwikkeling van het embryo buiten het moederlichaam in een kunstmatige baarmoeder. De kinderen die hieruit worden geboren worden ook wel de 'echte reageerbuisbaby's' genoemd. Alhoewel de ectogenese als technologie nog niet is ontwikkeld, zijn er wel ontwikkelingen te signaleren die een eind in die richting gaan, en die, indien geaccepteerd, een verdere stap naar de ectogenese (moreel) minder problematisch maken. Dat is in de eerste plaats de technologische ontwikkeling in de neonatologie, die het mogelijk heeft gemaakt dat zelfs drie tot drie en een halve maand te vroeg geboren baby's in leven worden gehouden. Aan de andere kant drukt er de ontwikkeling in de IVF-technologie die het mogelijk maakt dat voor een embryo op een steeds later tijdstip de beschermende omgeving van een natuurlijke baarmoeder onmisbaar is. Door deze ontwikkelingen wordt de noodzakelijke tijd voor verblijf in het moederlichaam steeds korter.

⁷⁵ Hellema, H. (1988)

⁷⁶ Schellekens (1987), in: *VPRO-documentaire*

⁷⁷ Prof. dr. Rörsch (1987), in een interview voor de AVRO-televisie, oktober

⁷⁸ De Volkskrant 9 april 1992, *Koe geeft medicinale melk na genetische manipulatie*

⁷⁹ Gezondheidsraad, 1986

Er zijn geen tekenen die er op wijzen dat de volledige ectogenese op korte termijn zal kunnen worden verwezenlijkt. Veel complicaties bij de nabootsing van allerlei processen in het moederlichaam moeten daarvoor nog worden opgelost.

Gezien de mededelingen over de ontwikkeling van 'kunstplacenta's' van ratten- en varkensembryo's in Cambridge, is de mogelijkheid dichterbij gekomen om na *in-vitro-fertilisatie* ook *in-vitro-implantatie* te bewerkstelligen, voorlopend op een volledige ectogenese. Voordat dit ook met menselijke embryo's mogelijk is, dienen echter nog de nodige problemen opgelost te worden, gezien de fysiologische en anatomische verschillen tussen ratten- en varkensplacenta's en die van de mens.⁸⁰

Indien de ontwikkeling van ectogenese ooit mogelijk wordt, zou dit allerlei consequenties kunnen hebben. Zo zouden vrouwen die een zwangerschap niet zonder gevaar voor de foetus of voor zichzelf kunnen uitdragen (door werkomstandigheden, ziekte, levenswijze, erfelijke en/of fysieke eigenschappen) ectogenese kunnen zien als alternatief voor een eigen zwangerschap. Ook zouden abortussen wegens gevaar voor de moeder niet meer automatisch tot de dood van de foetus hoeven te leiden als via een kunstmatige baarmoeder de verdere ontwikkeling en 'geboorte' zouden kunnen plaatsvinden.

Gezinsplanning zou, na IVF en invriezen van het embryo, via de toepassing van de kunstbaarmoeder relatief eenvoudig en zeer nauwkeurig kunnen gebeuren. En dit alles los van de organische gesteldheid, ouderdom, of misschien zelfs beslissingsbevoegdheid van de moeder. De voortplanting zou in dat geval voor een belangrijk deel buiten het gezichtsveld van de ouders plaatsvinden, en bijna geheel 'beheerst' worden door de technologie en de medische deskundigen.

Een geheel ander doel van ectogenese zou het principe van 'voorraad van reserve-onderdelen' (weefsels en organen) kunnen zijn. Een niet ondenkbare mogelijkheid in een tijd waarin transplantaties van weefsels en organen veelvuldig voorkomen evenals de discussies over het tekort aan donororganen. Met deze toepassing van de techniek zouden kostbare en (levens)lange behandelmethodes vervangen kunnen worden (denk bijvoorbeeld aan nierdialyses) en het afstoten van organen na transplantaties voorkomen kunnen worden, met name als deze techniek gecombineerd zou worden met kloning. In dit geval is niet het in leven laten van de foetus de eerste doelstelling maar het intact houden en laten groeien van de organen en weefsels.

4.5.8 Anticonceptie

In de toekomst zal het mogelijk zijn om door middel van een combinatie van technieken de huidige vormen van anticonceptie te vervangen. Vlak na de puberteit zou een vrouw zich kunnen laten steriliseren. Wil zij later een kind dan moet het moment van de eisprong bepaald worden, waarop in de IVF-kliniek dan een reageerbuisbevruchting en embryo-implantatie kan plaatsvinden.

Een andere mogelijkheid is om op een bepaald tijdstip een groot aantal eicellen te laten verwijderen en die te laten opslaan in een 'eicelbank'. Op het moment dat een kind gewenst wordt, kan men via de eicelbank de eigen eicel terugkrijgen, en na IVF laten terugplaatsen om een zwangerschap te bewerkstelligen.

Op het gebied van chemische anticonceptiva kan het manipuleren met jonge embryo's (en ook ei- en zaadcellen) een stimulans betekenen voor wetenschappelijk onderzoek naar

80 Witham, W.G.M. (1986), Conceptie in het laboratorium, in: *Vita Humana*, jrg. XIII, nr. 4, p. 54-62

nieuwe middelen, omdat de mate van werking in vitro, aan de embryo's dus, op een veel gemakkelijker wijze geanalyseerd kan worden, en geen (of minder) belastende proeven op mensen hoeven te worden uitgevoerd.

4.5.9 Zwangerschap bij mannen

Er zijn mensen die suggereren dat ook een zwangere man in de toekomst tot de mogelijkheden zou kunnen behoren. Dat vrouwen zonder baarmoeder nog een kind kregen is een bekend gegeven, al zal een buitenbaarmoederlijke zwangerschap in de normale situatie zoveel mogelijk voorkomen worden vanwege de medische risico's. Bij muizen is het al mogelijk gebleken dat mannetjes jongen ter wereld brachten, en in 1965 bleek het al mogelijk om een embryo van een baviaan in het mannetjeslijf vier maanden te laten groeien. Om iets dergelijks bij mensen te bereiken, zou de bevruchte eicel in het bloedrijke weefsel van de onderbuik geplaatst moeten worden, waar zich een placenta zou kunnen ontwikkelen. Met hormoentoeëndingen zou de situatie van een zwangere vrouw verder nagebootst kunnen worden. De geboorte zal na zwangerschap bij een man uiteraard via de 'keizersnede' moeten gebeuren.

Wetenschappelijke resultaten op dit gebied (zoals beschrijvingen van buitenbaarmoederlijke zwangerschappen, groei van dierlijke embryo's in het lichaam van een mannelijk (zoog)dier e.d.) worden door de deskundigen echter met zeer veel scepsis ontvangen.⁸¹

Gezien het feit dat andere (toekomstige) technieken veel minder medische risico's met zich mee lijken te brengen dan een mannelijke zwangerschap, is de serieuze ontwikkeling en toepassing van de methode vooralsnog moeilijk voorstelbaar.

4.6 Fundamentele kennis

Behalve dat IVF een medische technologie is die toegepast wordt bij de behandeling van onvrijwillige onvruchtbaarheid, levert IVF ook een belangrijke mogelijkheid om fundamentele kennis over de humane fysiologie te vergroten. Rogers en Trounson (1986) beweren dat alleen IVF kan zorgen voor de vergroting van bepaalde kennis over ondermeer de endocrinologie van de follikelgroei en eisprong, eicelrijping, het functioneren van de eileiders, spermarijping en -werking, sperma-eicelinteractie, vroege embryonale groei, baarmoederreceptiviteit en vroege zwangerschap. Deze uitbreiding van de fundamentele kennis kan volgens hen weer grote invloed hebben op de toekomstige toepassing van IVF. Zo stellen zij dat een beter inzicht in het proces van superovulatie kan leiden tot opheldering van het verschijnsel dat superovulatie bij een aantal vrouwen niet lukt. Dit zou er toe kunnen leiden dat bij een groter aantal vrouwen superovulatie tot stand gebracht kan worden, en zo IVF voor meer vrouwen mogelijk maakt.⁸²

Natuurlijk kan op de langere duur de vermeerdering van fundamentele kennis ook bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe toepassingen.

Onderzoek aan vroege embryo's zou ook een grote toename kunnen betekenen van kennis over allerlei processen die te maken hebben met bijvoorbeeld differentiatie van weefsels, vorming van structuren, regeneratie en woekergroei (kanker) in levende organis-

⁸¹ Manschot, A. (1987), Baar jij of baar ik?, in: *Opzij*, december

⁸² Rogers, P.A.W. & Trounson, A.O. (1986), IVF, the Future. In: S. Fishel & E.M. Seymonds (eds), *In Vitro Fertilisation, past, present, future*, 1986, IRL Press Oxford, Washington D.C.

men, en kan daarmee van grote invloed zijn op de voortgang in de ontwikkeling van andere medische technologieën en therapieën.

4.7 Eugenetica

In feite is eugenetica het doelbewust gebruiken van (een combinatie van) de in dit hoofdstuk beschreven technieken om tot een totale rasverbetering te komen. In het laboratorium kan uitgebreid gemanipuleerd worden om met alle mogelijke technieken de 'beste' embryo's te maken en te selecteren, die vervolgens door iedere 'geschikte' draagmoeder of via ectogenese geboren zouden kunnen worden.

Belangrijk aspect bij de discussie over het verschijnsel eugenetica was altijd dat er een sterke overheidswang bij kwam kijken. De motivatie die in de toekomst zou kunnen bestaan, kan wel eens veel subtieler tot dezelfde effecten leiden. Als de mogelijkheid wordt geboden om het best mogelijke kind te krijgen; als kinderen met aangeboren afwijkingen in het stelsel van zorgvoorzieningen niet meer geholpen kunnen worden (in het geval dat de ouders de geboorte van een dergelijk kind hadden kunnen voorkomen, maar er bewust van hebben afgezien) omdat de overheid redeneert dat de mensen zelf verantwoordelijk gesteld kunnen worden voor een kind met een aangeboren maar traceerbare afwijking; als de sociale druk zo groot wordt dat het als immoreel gezien wordt dat een kind met een te voorkomen afwijking geboren wordt, wie zegt dan definitief 'nee' tegen het gebruik van deze technieken? Als dit soort tendenzen zich doorzet, en burgers krijgen de mogelijkheden aangeboden via faciliteiten in de gezondheidszorg, wie durft dan nog te beweren dat eugenetica alleen een rechtstreeks gevolg kan zijn van dwang van een misdadig regime? Hoeveel is er een overheid aan gelegen om een zo goedkoop mogelijke gezondheidszorg te realiseren als dat kan door de preventieve eliminatie van de meest hulpbehoevenden? Wie zal het tegenover het kind kunnen verantwoorden dat het 'minder' is dan de andere kinderen omdat ze als ouders niet de technieken hebben laten toepassen om ze minstens gelijkwaardig te 'maken'? De gevolgen kunnen nog wranger worden als de toepassing van genetische selectiemechanismen via een vrije-markt-mechanisme zouden worden aangeboden. Dan zou de 'kwaliteit' van het nageslacht zelfs af komen te hangen van de financiële draagkracht van de ouders.

De term eugenetica zal in de komende jaren in discussies gehanteerd moeten worden zonder dat de schaduw van als misdadig beoordeelde overheidswang boven de discussies hangt. De discussie is veel dichter bij de individuele burger gekomen, evenals de verantwoordelijkheid in die discussies. In de huidige argumentaties voeren positieve intenties de boventoon. In de discussies over de eugenetische mogelijkheden van de voortplantingstechnologieën dienen de huidige ontwikkelingen onderwerp van discussie te zijn en niet de angstige perspectieven die aan een ander systeem kleefden. De medische technologie heeft er toe bijgedragen dat deze discussie opnieuw gevoerd moet worden, en dat de burgers opnieuw en veel gedetailleerder moeten nadenken over de vraag welke medische technologie met welk doel op de lange termijn acceptabel dan wel verwerpelijk is.

4.8 Het imperatief karakter van de medische technologie

De laatste jaren komt, ook in de medische literatuur, steeds vaker het begrip 'imperatief van de technologie' ter sprake. In het kort komt dit imperatief neer op een gesignaleerde vanzelfsprekendheid om van een, in dit geval medische, technologie gebruik te maken zodra die ter beschikking komt.

Ondanks de relatief geringe meeropbrengst die toepassing van een dergelijke technologie met zich mee brengt in verhouding tot de kosten en/of de inspanningen, wordt de toepassing toch sterk gewenst en doorgezet, en daarmee vrijwel automatisch geïntroduceerd.

Tijmstra (1987) sluit ter verklaring van het verschijnsel aan op de 'theorie van de geanticipeerde beslissingsspijt'. Voor prenatale diagnostiek, genetische screening en in-vitro-fertilisatie maakt hij aannemelijk dat voor zowel artsen als patiënten geldt dat deze technologieën aanvaardbaar en gewenst zijn als ze een (klein) gevoeld risico kunnen wegnemen. Het gevoel van 'gemiste kansen' ligt ten grondslag aan deze houding: al is de kans een kind te krijgen via de IVF-methode klein, de angst om later te moeten constateren een kans niet gegrepen (een technologie niet gebruikt) te hebben 'dwingt' ze er als het ware toe toch van deze technologieën gebruik te maken. Ook bij andere medische technologieën, bij bijvoorbeeld orgaantransplantaties of open-hart-operaties, zijn dergelijke mechanismen zichtbaar.⁸³

Ligt momenteel indicatie, reden en slaagkans voor het gebruik van IVF nog relatief duidelijk, bij verdere ontwikkeling van deze medische technologie ligt de werking van het imperatief karakter onduidelijk.

Dat het mechanisme bestaat lijkt aannemelijk, maar in welke mate dit mechanisme het toekomstig gebruik van deze medische technologie zal beïnvloeden moet onderwerp van zorgvuldige observatie blijven, zowel waar het de uitvoerenden als de consumenten in de gezondheidszorg betreft.

Zeker als de verdeling van middelen en het stellen van prioriteiten binnen de gezondheidszorg aan de orde komen lijkt de *individueel* gevoelde behoefte (bij zowel arts als patiënt) een sterke invloed te hebben op de besteding van *collectieve* middelen en het gebruik van (nieuwe) technologieën op bepaalde gebieden van de gezondheidszorg. Het contrast tussen deze individuele wensen en de collectieve verantwoordelijkheden zal aan alle belanghebbenden duidelijk maken dat discussie over de (in)richting van de gezondheidszorg een vereiste is.

Meer in het algemeen stelt Sietsma⁸⁴ dat de ontwikkelingen in de gezondheidszorg vooral 'aanbodbepaald' zijn. Dat wil zeggen dat de aanbieder van diensten en technologieën op zichzelf al een drijvende kracht is om ze toe te passen. Als redenen daarvoor ziet hij de hoge prijselasticiteit binnen het gezondheidszorgsysteem, de ondeskundigheid van de consument, de noodzaak tot risicoverevening via de collectieve verzekeringen en de kartelvorming aan de aanbieder van voorzieningen. Sietsma ziet pas mogelijkheden om tot een effectieve kostenbeheersing te komen als er gelijkwaardiger krachtsverhoudingen bestaan tussen vragers en aanbieders.

Ten aanzien van de ontwikkelingen in de research op het gebied van de gezondheidszorg wordt o.a. in de *Nota 2000*, die in april 1986 door de Staatssecretaris van WVC aan de Kamer werd aangeboden, het volgende opgemerkt [p. 286]: "*De medische R&D-motivatie komt dus in de eerste plaats voort uit het <Summa Technologiae> [Lem, 1982], in de tweede plaats uit de mogelijke markt, cq. de gezondheidszorgmogelijkheden, en pas in de derde plaats uit de zinvolheid met betrekking tot het desbetreffende gezondheidsprobleem.*"⁸⁵

De spanning tussen wat technisch mogelijk is (toepassen van nieuwe technologieën) en wat wenselijk cq aanvaardbaar is (afweging van de toepassing van nieuwe technologieën)

83 Tijmstra, Tj. (1987), Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingsspijt', in: *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, nr. 26, p. 1128-1131

84 Sietsma, W. (1987), Goedkoper gezond?, in: *Economisch Statistische Berichten*, 21 januari, 72e jrg. nr. 3590, p. 65

85 Tweede Kamer (1985-1986), *Nota 2000, Over de ontwikkeling van het gezondheidszorgbeleid: feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens*, 19500, nrs. 1-2, p. 286

zal steeds sterker voelbaar worden. Ex-Eerste Kamerlid Van der Meer, momenteel lid van de Raad van State, verwoordt dit probleem als volgt: *"Als immers de technische ontwikkeling er eenmaal is, en wordt toegepast, dan zal deze ontwikkeling nauwelijks meer te stoppen zijn, als de later op gang gekomen ethische bezinning deze ongeoorloofd acht."*⁸⁶

Het feit dat sommige ontwikkelingen in de toekomst mogelijk geacht worden is voor weinigen reden om toepassing zonder meer toe te staan. Echter, als de technologische ontwikkeling, dankzij bijvoorbeeld de minder omstreden proeven op dieren, oplossingen voor bepaalde problemen aanbiedt voor de mensheid, dan is het zeer moeilijk te voorspellen hoe de maatschappelijke morele opstelling en de publieke opinie hierdoor beïnvloed zullen worden. Met andere woorden, het kan wel eens zo zijn dat het feitelijk beschikbaar zijn van bepaalde technologieën hele andere morele reacties oproept dan de voorspelling dat diezelfde technologische opties in een al dan niet verre toekomst bewaarheid zullen worden.

Een morele bezinning op de ontwikkelingen in de medische technologie, op de aanvaardbaarheid van het automatisme van gebruik van nieuwe technologieën, en dus ook IVF, is noodzakelijk.

Een ander aspect van een drijvende kracht in de medische technologie is dat de ontwikkeling in de ene technologie de ontwikkeling in een ander gebied aanwakkert. Zo is een gevolg van uitbreiding van IVF en verwante technieken een toename van het aantal meerlingen en daarmee het aantal vroeggeboortes. De groeiende aantallen te vroeg geboren hebben effect op ontwikkeling in de neonatologie, de kostbare intensive care behandeling van couveusekinderen. Niemand zal het 'recht' op neonatale intensive care aan een individueel te vroeg geboren kind ontzeggen, een andere discussie is echter of je technieken moet toelaten die een gemiddelde toename van die dure zorg bewerkstelligen. De zorg voor ongewild kinderlozen en de verantwoordelijkheid voor beheersing van de kosten in de gezondheidszorg komen op gespannen voet met elkaar te staan als technologische ontwikkelingen die daar het gevolg van zijn als onontkoombaar gezien worden.

4.9 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de toepassingen van (delen van) de IVF-technologie beschreven. De indeling volgt de wijze waarop IVF in de praktijk wordt toegepast, of toegepast zou kunnen worden:

1. De toepassing van IVF in de zogenaamde 'standaardbehandeling' bij onvrijwillige kinderloosheid, zoals die is gedefinieerd in het kader van het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie'. Dit is de behandeling van heterosexuele paren waarvan de vrouw lijdt aan tubopathologie en waarbij maximaal drie behandelingen mogen worden toegepast.
2. De toepassing van IVF bij ongewilde kinderloosheid, uitgaande van een bredere indicatiestelling dan alleen de standaardbehandeling, en met gebruikmaking van andere technieken. Hieronder vallen naast vrouwelijke en mannelijke infertiliteit ook invriezen, eicel- en embryodonatie, partiële abortus, draagmoederschap, postmenopauzale zwangerschap e.d.
3. IVF als methode om embryo's buiten het moederlichaam tot stand te brengen en te manipuleren. Onder deze categorie worden technieken besproken als invriezen, dona-

⁸⁶ Meer, J.H.B. van der (1986), *Nieuw leven, ander recht*, Prins, Brielle, p. 5

tie, kweken, onderzoek, testen op embryonaal materiaal, diagnostiek, sexeselectie e.d.

4. IVF als basistechniek voor andere toepassingen en behandelingen. Hierna worden technieken besproken als micromanipulatie, kloning, vorming van chimere, trans-speciesfertilisatie, ectogenese, anticonceptie.

Bovendien zijn in dit hoofdstuk nog enkele aspecten besproken die te maken hebben met de ontwikkeling van kennis en expertise: het belang van IVF in de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis, het verband tussen ontwikkelingen op het gebied van IVF en de discussie over eugenetica, en het *imperatief karakter* van medische technologie.

Hoofdstuk 5

BETROKKEN ACTOREN, DE SOCIALE KAART

5.1 Inleiding

In-vitro-fertilisatie kunnen we een 'kleine medische technologie' noemen om een aantal redenen:

- de uitvoering is relatief simpel en makkelijk aan te leren;
- de toepassing van de technologie vereist nauwelijks nieuwe kostbare apparatuur;
- de technologie is in haar toepassing relatief goedkoop;
- de technologie wordt slechts toegepast bij een gering percentage van de vrouwen;
- de technologie vereist geen uitgebreide infrastructurele voorzieningen.

Desondanks is de maatschappelijke interesse vanaf het begin groot geweest. Op het eerste gezicht lijkt dit nogal paradoxaal, maar er is een aantal redenen aan te geven waarom voor IVF een interesse bestaat die groter is dan de bovengenoemde kenmerken zouden doen vermoeden. In de eerste plaats blijkt er een structurele interesse te bestaan bij een groot deel van de bevolking voor aspecten die met menselijke voortplanting en ouderschap te maken hebben. Ten tweede kunnen hoogtechnologische doorbraken in de medische sector in het algemeen rekenen op grote belangstelling en in de derde plaats roept de techniek van reageerbuisbevruchting bij veel mensen gevoelige associaties op. Dat was al het geval vóór deze techniek in de praktijk succesvol werd toegepast. Twijfel en weerstand omtrent de beheersbaarheid van de macht van wetenschappers en medici, en de al lang in science fiction-literatuur beschreven gevolgen hebben mensen gevoelig gemaakt voor dit soort medisch-wetenschappelijke doorbraken.

Deze aspecten zorgden ervoor dat IVF vanaf het eerste succes niet alleen beschouwd werd als een techniek die werd gebruikt bij de behandeling van vrouwen met een medisch gedefinieerd lichamelijk gebrek, onvruchtbaarheid. Niet alleen de eerst belanghebbenden, de onvruchtbare vrouwen, lieten blijken geïnteresseerd te zijn, maar (groepen) mensen met geheel verschillende achtergronden voelden zich aangesproken door de doorbraak die IVF betekende. Het bleek niet alleen een beperkte medische doorbraak, het bleek ook een doorbraak met veel bredere maatschappelijke dimensies. Groepen participeerden in de discussies met geheel verschillende uitgangspunten en vanuit geheel verschillende belangen, dit tot groot ongenoegen van de mensen die in de praktijk als eerst belanghebbenden met de techniek te maken hadden: de patiënten en de artsen.

In dit hoofdstuk zal de belangstelling voor deze technologie, die vanuit alle hoeken van de samenleving aan de dag werd gelegd, in beeld worden gebracht door een beschrijving van de betrokkenheid van de diverse maatschappelijke geledingen. Een dergelijke beschrijving wordt wel een sociale kaart genoemd. Deze term wordt gehanteerd in de achtergrondstudies¹ die de basis vormden voor de IWTS-nota die in 1984 door de Tweede Kamer is aangenomen.² In die documenten wordt voorgesteld om bij uit te voeren tech-

¹ TNO- Studiecentrum voor technologie en Beleid (1984), *Technology Assessment: op zoek naar een bruikbare aanpak. 1. Mogelijkheden en beperkingen*; en *Technology Assessment: Op zoek naar een bruikbare aanpak. 2. Zes gebieden van technologische ontwikkelingen*, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage

² Tweede Kamernota (1983-1984), *Integratie van Wetenschap en Technologie in de Samenleving* 18421, nr. 1-2

nology assessments een beschrijving op te nemen van de maatschappelijke actoren die betrokken zijn bij de te evalueren technologie: de sociale kaart.

De IWTS-nota stoelde voor een belangrijk deel op het idee dat er bij de besluitvorming over wetenschap en technologie een maatschappelijke verbreding diende plaats te vinden. De studie die tussen 1986 en 1988 werd uitgevoerd en die de basis vormt van dit proefschrift, is ook met die achtergrond uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspecten Onderzoek (NOTA). De oprichting van de NOTA, vanaf 1986 actief en in 1988 officieel van start gegaan, is een rechtstreeks uitvloeisel van de activiteiten die op basis van de IWTS-nota werden uitgevoerd.

Verbreding van besluitvorming heeft tot doel het verbeteren van de effectiviteit en legitimiteit van de besluitvorming door het (vroegtijdig) betrekken van meer aspecten en/of het betrekken van meer actoren bij de besluitvorming.

Dit hoofdstuk richt zich op de beschrijving van verschillende actoren (de sociale kaart), die die verschillende aspecten in de besluitvorming brengen of willen brengen. Het gaat daarbij niet alleen om actoren die al bij de besluitvorming betrokken zijn. Ook de actoren worden in beschouwing genomen, die zich bezig houden met de problematiek rond in-vitro-fertilisatie of die geïnteresseerd kunnen zijn in technieken voortvloeiend uit de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie, terwijl ze nog niet actief (willen) participeren in het besluitvormingsproces. Verbreding van besluitvorming is naar zal blijken bij in-vitro-fertilisatie in verschillende stadia van ontwikkeling en verspreiding mogelijk; het heeft ook tot doel mogelijkheden te scheppen voor de nog niet betrokkenen om deel te nemen aan de besluitvorming.

Deze weergave van de actoren en hun meningen (voorzover die al gevormd zijn) is een momentopname. Nieuwe actoren kunnen op het toneel verschijnen naar aanleiding van nieuwe ontwikkelingen of omdat men pas op een later tijdstip tot de conclusie komt dat men als actor een bijdrage kan leveren aan de discussie en/of besluitvorming. Daarnaast kunnen de snelle ontwikkeling van technieken op het terrein van de voortplanting en de mogelijke combinatie met andere technieken (bijvoorbeeld genetische technieken), maar ook incidenten die zich opeens voordoen (bijvoorbeeld de beruchte besmetting van kweekmedium met het hepatitis virus in het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam) leiden tot wijziging in de opinie van de verschillende actoren.

De sociale kaart

De actoren binnen de sociale kaart worden in de volgende clusters verdeeld naar de plaats die ze innemen in het maatschappelijk bestel:³

1. Openbaar bestuur
2. Adviesorganen van de overheid
3. Politieke partijen
4. Maatschappelijke actoren
5. (Massa)media en voorlichting

In het bijgaande schema 5.1 is te zien hoe de betrokkenen over de diverse clusters zijn verdeeld.

3 Voor deze indeling is gebruik gemaakt van de indeling van Gevel, A.A.J.S. van de en H.P.J. van de Goor (1989), *Bestuur & Systeem*, Stenfert Kroese B.V., Leiden, Antwerpen, vanaf p. 161. De indeling is aangepast voor de beschrijving van de sociale kaart bij in-vitro-fertilisatie

OVERZICHT VAN DE SOCIALE KAART BIJ IVF	
1. Openbaar bestuur	Ministers en Staatssecretarissen (5.2.2) van WVC, O&W en Justitie Ministeries (5.2.3) van WVC, O&W en Justitie Volksvertegenwoordiging (5.2.1)
2. Adviesorganen van de overheid	Gezondheidsraad (5.3.1) College voor ziekenhuisvoorzieningen (5.3.2) Ziekenfondsraad (5.3.3) Nationale Raad voor de Volksgezondheid (5.3.4) Emancipatieraad (5.3.5) Raad voor het Jeugdbeleid (5.3.6)
3. Politieke partijen	CDA, VVD, PvdA, Groen Links, GPV, (vertegenw. in Tweede Kamer), SGP, RPF (5.4)
4. Maatschappelijke actoren	Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (5.5.1) NVOG, KNMG, VNVA, de ziekenhuizen Niet-medische deskundigen (5.5.2) Juristen, ethici, wetenschappers, (TA)-onderzoekers Patiëntenverenigingen (5.5.3) NVRB, VSOP, Lan- delijk Patiënten/Consumenten Platform, Nederlandse Vereniging voor Ouders van Meerlingen Vrouwenorganisaties (5.5.4) NVR, NBP, KPN, KVO, KPO, Lesbisch Politieke Werkgroep Voort- plantingstechnieken, FINRRAGE, DES-actiegroep Levensbeschouwelijke groepen (5.5.5) kerken, MCKS, Humanistisch Verbond Financiers (5.5.6) Ziekenfondsen, Particuliere ziektekostenverzekeraars Industrie (5.5.7) Andere groeperingen (5.5.8)
5. (Massa)media en voorlichting	Tijdschriften, voorlichting, radio en TV (5.6)

Schema 5.1

5.2 Het openbaar bestuur

Onder het openbaar bestuur scharen we de Ministers en Staatssecretarissen en de volksvertegenwoordiging, met het daarbij behorende ambtelijke apparaat (de Ministeries). Voor de beschrijving van de rol van het openbaar bestuur kan hoofdstuk 8 (Beleid t.a.v. in-vitro-fertilisatie in Nederland) als uitgangspunt dienen. Hoofdstuk 8 geeft niet alleen een overzicht van het gevoerde beleid, maar laat tevens zien welke actoren tot nu toe bij de besluitvorming en beleidsvoorbereiding betrokken zijn geweest. Dat blijken vooral actoren te zijn die vallen onder het cluster openbaar bestuur en onder het cluster adviesorganen.

Aangezien de activiteiten van deze actoren uitgebreid beschreven staan in hoofdstuk 8 worden ze hier slechts kort weergegeven. De adviesorganen komen aan de orde in 5.3.

5.2.1 *De volksvertegenwoordiging*

Bij de volksvertegenwoordiging gaat het met name om de fracties in de Tweede Kamer. De Tweede Kamerfracties van de politieke partijen volgden de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie met interesse, maar definitieve standpunten ontbraken lange tijd. Een definitieve standpuntbepaling stelde men aanvankelijk uit met het oog op een door de Ministers van WVC en Justitie toegezegde notitie. Toen deze notitie in 1988 verscheen bleef een breed parlementair debat echter uit.

Een indicatie voor de mening van een partij is te vinden in de verkiezingsprogramma's. In de verkiezingsprogramma's (1986) van het CDA, de SGP, het GPV en de RPF en de discussienota van de VVD (Liberaal Bestek '90) waren al passages over in-vitro-fertilisatie of aanverwante technieken opgenomen. Een RPF-werkgroep bestudeerde op verzoek van de RPF-fractie de problematiek rond in-vitro-fertilisatie (zie onder politieke partijen 5.4). Leden van verschillende fracties hebben in de loop der jaren door het stellen van Kamervragen wel regelmatig aandacht voor de problematiek rond in-vitro-fertilisatie gevraagd. In 1982 stelde het Tweede Kamerlid Verkerk-Terpstra (VVD) de Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne een aantal vragen over reageerbuiskinderen. Deze vragen leidden ertoe dat de Minister een adviesaanvraag naar de Gezondheidsraad stuurde om de problematiek rond de in-vitro-fertilisatie te bestuderen.⁴ Daarna kwamen in-vitro-fertilisatie en aanverwante mogelijkheden regelmatig ter sprake in begrotingsbehandelingen, vergaderingen van vaste kamercommissies en door vragen van Tweede Kamerleden aan de betrokken bewindslieden (Ministers van WVC, O&W en Justitie). Door leden van de fracties van VVD, CDA, D'66, SGP, GPV en RPF zijn in ieder geval bij verschillende gelegenheden aspecten van het beleid rond in-vitro-fertilisatie aan de orde gesteld. Van Dis (SGP) stelde in november 1984 bijvoorbeeld vragen over de plannen van drie artsen om speciale in-vitro-fertilisatie-klinieken op te richten en ook stelde hij vragen over het draagmoederschap.⁵ Schutte (GPV) vroeg aandacht voor de eiceldonatie in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam en vroeg om een notitie over de juridische consequenties van de nieuwe voortplantingstechnieken.⁶ Over draagmoedercontracten vroegen de Kamerleden Soutendijk-van Appeldoorn en mw S.J. Laning-Boersema (CDA) de Minis-

4 Kamervragen, 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 688

Kamervragen, 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 1338

5 Kamervragen, 2 november 1984, *Aanhangsel van de Handelingen 1984-1985*, nr. 276

6 Kamervragen, 27 augustus 1985, *Aanhangsel van de Handelingen 1985-1986*, nr. 39

Handelingen II (1985-1986), Schriftelijke antwoorden Minister en Staatssecretaris van Justitie op vragen gesteld bij openbare behandeling in eerste termijn van Hoofdstuk VI (Justitie) m.u.v. het deel *Politie*, p. 1287

ter van Justitie om opheldering.⁷ In 1988 kwam ook de mogelijkheid van het experimenteren met embryo's in de belangstelling. De kamerleden Soutendijk-van Appeldoorn, Laning-Boersema en Borgman (CDA) hebben naar aanleiding van plannen van het Maastrichtse Academisch Ziekenhuis om embryo's speciaal voor onderzoek te kweken vragen gesteld aan de Ministers van WVC, O&W en Justitie.⁸ Bij de behandeling van de begroting van het deel Volksgezondheid van de Rijksbegroting voor het jaar 1988 heeft het Tweede Kamerlid Leerling (RPF) een motie opgesteld om het kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek (o.a. ten behoeve van transplantatie) te verbieden.⁹

Leden van de Tweede Kamer deden wel in het openbaar uitspraken over in-vitro-fertilisatie, maar dit waren meestal geen uitgewerkte partijstandpunten.

Ook in de Eerste Kamer werden bij de behandeling van de begroting van Justitie (voor het jaar 1988)¹⁰ vragen gesteld over de kunstmatige voortplantingstechnieken. Als toenmalig lid van de Eerste Kamer heeft Van der Meer (PvdA) op persoonlijke titel een populaire publikatie geschreven over in-vitro-fertilisatie.¹¹

5.2.2 Ministers en Staatssecretarissen

De Staatssecretaris van WVC heeft de uitvoering van in-vitro-fertilisatie aan banden gelegd door het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' (24 juli 1985).¹² Daarnaast sloot hij in-vitro-fertilisatie voorlopig uit van opname in het ziekenfondspakket door het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondspakket' (14 juni 1985).¹³

Tussen 1983 en 1986 werd de formele taak van de Staatssecretaris van WVC veranderd. In januari 1983 werd als taak van de Staatssecretaris nog vastgelegd "...de behartiging van de aangelegenheden betreffende het Directoraat-generaal voor de Volksgezondheid en het Rijksinstituut voor de Volksgezondheid ...".¹⁴ In februari 1986 bleek deze taak beperkt door de toegevoegde zinsnede "... met uitzondering van het beleid ten aanzien van abortus provocatus, euthanasie en vruchtimplantatie ...".¹⁵ Blijkbaar is in de tussentijd de eerste politieke verantwoordelijkheid over de problematiek rond de in-vitro-bevruchting overgegaan van de Staatssecretaris naar de Minister van WVC.

De Minister van O&W liet in navolging van het beleid van zijn collega van WVC de academische ziekenhuizen weten dat zij zich aan de aanwijzingen van het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' dienden te houden en dat alleen de academische ziekenhuizen die aangewezen waren voor het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsraad in-vitro-fertilisatie mochten uitvoeren.

7 Kamervragen, 3 april 1987, *Aanhangsel van de Handelingen 1986-1987*, nr. 668

8 Kamervragen, 26 juni 1987, *Aanhangsel van de Handelingen 1987-1988*, nr. 99

9 Motie van het lid Leerling (1987-1988), *Vaststelling begroting van uitgaven*, 20 200 Hoofdstuk XVI (Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur), nr. 113

10 Handelingen I (1987-1988), Memorie van Antwoord bij de behandeling van de begroting van Hoofdstuk VI (Ministerie van Justitie) voor het jaar 1988 (uitgezonderd het onderwerp Politie), *Vaststelling begroting van uitgaven; Vaststelling begroting van uitgaven; Vaststelling begroting van ontvangsten* (nr. 20200 VI)

11 Meer, J.H.B. van der (1986), *Nieuw leven - ander recht: in vitro fertilisatie*, Prins, Brielle

12 Nederlandse Staatscourant (1985), *Besluit tijdelijke regeling in vitro fertilisatie*, nr. 141, 24 juli

13 Nederlandse Staatscourant (1985), *Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering*, nr. 113, 14 juni

14 Staatsalmanak voor het Koninkrijk der Nederlanden 1983, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage

15 Staatsalmanak voor het Koninkrijk der Nederlanden 1986, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage

De Minister van Justitie deed aanvankelijk geen beleidsuitspraken over in-vitro-fertilisatie, totdat in september 1988 de gezamenlijke notitie met de Minister van WVC werd uitgebracht.

5.2.3 Ministeries

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC)

Voor wat betreft de problematiek van in-vitro-fertilisatie is het Ministerie van WVC op dit moment het belangrijkste Ministerie. Dit Ministerie heeft zich al in een vroeg stadium beziggehouden met beleidsvoorbereiding t.a.v. de verschillende ethische en juridische vragen rond in-vitro-fertilisatie. Later bereidden de ambtenaren van WVC, samen met die van het Ministerie van Justitie, een notitie voor met daarin het kabinetsstandpunt over het rapport van de Gezondheidsraad, die in 1988 namens het kabinet werd gepubliceerd. Naast de activiteiten op nationaal niveau had het Ministerie van WVC een vertegenwoordiger in de *Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences* (CAHBI). De CAHBI is ingesteld door de Raad van Europa om de problemen te bestuderen die veroorzaakt worden door de vooruitgang in de biomedische wetenschappen.

Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen (O&W)

Het Ministerie van O&W was vooral betrokken bij het beleid rond in-vitro-fertilisatie omdat de academische ziekenhuizen (nog) onder de verantwoordelijkheid van dit Ministerie vielen. De WZV (Wet Ziekenhuisvoorzieningen) was niet bindend voor academische ziekenhuizen. Om dit probleem op te lossen was er overleg tussen WVC en O&W, indien WVC een verrichting onder de werking van art. 18 WZV wilde brengen. Viel een verrichting voor de algemene ziekenhuizen onder art. 18 WZV dan was het gebruikelijk dat de Minister van O&W dit beleid volgde (zie hoofdstuk 8). In 1989 is door de regering besloten om ook de academische ziekenhuizen, behalve waar dit aan de faculteit gekoppeld onderzoek betreft, onder de werking van de WZV te brengen.

Ministerie van Justitie

Het Ministerie van Justitie deed vóór 1988 nauwelijks beleidsuitspraken inzake in-vitro-fertilisatie, terwijl het Ministerie wel activiteiten ontplooid om zich te oriënteren op deze problematiek. In de commissie van de Gezondheidsraad, die het advies over kunstmatige voortplanting heeft opgesteld, was een waarnemer van het Ministerie van Justitie opgenomen. Verder maakten ambtenaren van het Ministerie van Justitie deel uit van de *Wergroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht* (zie hoofdstuk 7). Het Wetenschappelijk Onderzoek en Documentatie Centrum van het Ministerie van Justitie heeft in juli 1985 een nummer van het blad *Justitiële Verkenningen* gewijd aan draagmoederschap en andere vormen van voortplanting.¹⁶

Het Ministerie van Justitie was samen met het Ministerie van WVC wel betrokken bij de beleidsvoorbereiding die uitmondde in een gezamenlijke notitie van de Ministers van Justitie en WVC naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad over kunstmatige voortplanting. Ook het Ministerie van Justitie had een vertegenwoordiger in de *Ad Hoc Committee on the Progress in the Biomedical Sciences* van de Raad van Europa.

16 Justitiële Verkenningen (1985), *Draagmoederschap en andere vormen van voortplanting*, nr. 5, juli

5.3 Adviesorganen

Zoals uit het gevoerde beleid blijkt waren de Gezondheidsraad, het College voor ziekenhuisvoorzieningen en de Ziekenfondsraad bij de beleidsvoorbereiding betrokken.

De Gezondheidsraad, het College voor ziekenhuisvoorzieningen en de Ziekenfondsraad zijn adviesorganen van het Ministerie van WVC.

5.3.1 De Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad is een belangrijk adviesorgaan van de overheid op het gebied van de gezondheidszorg in Nederland. De Raad bestaat uit ongeveer 250 leden, die door de Kroon zijn benoemd op grond van hun deskundigheid.¹⁷ De Raad adviseert de overheid over de wetenschappelijke stand van zaken in de gezondheid(szorg) in Nederland. Als de overheid op bepaalde gebieden advies aan de Raad vraagt, worden telkens commissies samengesteld die dat advies moeten opstellen. Deze commissies worden door de voorzitter van de Gezondheidsraad ingesteld, waarbij vrijwel altijd ook deskundigen die geen lid zijn van de Raad, in de commissie worden opgenomen. De Voorzitter van de Raad stelt niet alleen de commissies samen, maar hij heeft de mogelijkheid eventuele persoonlijke bezwaren tegen een advies van de Raad mee te delen aan de Minister.¹⁸

De commissies van de Gezondheidsraad zijn samengesteld uit deskundigen op het betreffende gebied van de wetenschap. Met betrekking tot in-vitro-fertilisatie kreeg de Gezondheidsraad in 1982 het verzoek om een advies uit te brengen over de ethische, psychosociale en maatschappelijke consequenties van kunstmatige voortplanting. Tijdens de opstelling van het advies heeft de commissie van de Gezondheidsraad¹⁹ een aantal groeperingen gehoord. Deze hoorzittingen van een commissie van de Gezondheidsraad zijn niet openbaar.

De groeperingen die werden gehoord door de commissie van de Gezondheidsraad:

- De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
- De Emancipatieraad
- De Nederlandse Vereniging tot Integratie van Homosexualiteit COC
- De Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting
- De Werkgroep Studie Problematiek Bevruchting en Afstamming van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht (Werkgroep FJR).

Met de laatste werkgroep heeft de Gezondheidsraad informele contacten onderhouden.

17 Gezondheidsraad (1987), in: NETWORK, 1e jrg., nr. 1

18 Boot, J.M. en M.H.J.M. Knapen (1990), *De Nederlandse gezondheidszorg*, Het Spectrum, Utrecht, Antwerpen (Aula paperback nr. 123)

19 De samenstelling van de commissie van de Gezondheidsraad was als volgt:

- prof. dr. S.A. de Lange, hoogleraar neurochirurgie te Rotterdam, later emeritus
 - prof. dr. H.M. Dupuis, hoogleraar medische ethiek te Leiden
 - prof. dr. H. Galjaard, hoogleraar celbiologie en genetica te Rotterdam
 - prof. dr. Kloosterman, emeritus hoogleraar verloskunde en gynaecologie te Amsterdam
 - drs. R. Kohnstam, ontwikkelingspsycholoog te Amsterdam
 - dr. M.A.C. Slot, gynaecoloog te Amsterdam
 - dr. H.P. Verbrugge, ambtelijk adviseur, geneeskundig inspecteur van de Volksgezondheid te Leidschendam
 - prof. dr. G.H. Zeilmaker, hoogleraar fysiologie te Rotterdam
 - drs. J.F. Beemink, secretaris, Gezondheidsraad
- (uit: Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake Kunstmatige Voortplanting*, 's-Gravenhage)

5.3.2 *Het College voor ziekenhuisvoorzieningen*

Het College voor ziekenhuisvoorzieningen heeft tot taak de Minister van WVC te adviseren over de toepassing van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) en andere aspecten die te maken hebben met de planning van ziekenhuisvoorzieningen. Het College bestaat uit ten hoogste 25 leden. Deze leden zijn afkomstig uit de kring van ziekenhuizen (9), van financiers (7), van gemeenten (1) en van provincies (2). De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst en de Stichting van de Arbeid hebben ieder 2 vertegenwoordigers in het College. Tenslotte zijn nog 2 onafhankelijke deskundigen (o.a. de voorzitter) lid van het College.²⁰

Het College voor ziekenhuisvoorzieningen raakte betrokken bij de besluitvorming over in-vitro-fertilisatie omdat de Staatssecretaris van WVC de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie wilde afremmen door gebruik te maken van de WZV. Over toepassing van de WZV moet het College advies uitbrengen. De inhoud van de adviezen van het College over IVF is beschreven in hoofdstuk 8.

5.3.3 *De Ziekenfondsraad*

De Ziekenfondsraad heeft tot taak de Minister te adviseren over aangelegenheden betreffende de Ziekenfondswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Tevens oefent hij het toezicht uit op het beheer en de administratie van de ongeveer 45 aangesloten ziekenfondsen en andere organisaties aan wie de uitvoering van de Ziekenfondswet en de AWBZ is opgedragen. Aan ziekenfondspremies en AWBZ-gelden zet de Ziekenfondsraad jaarlijks ongeveer 25 miljard gulden om.²¹

Met betrekking tot kwesties aangaande de Ziekenfondswet bestaat de Ziekenfondsraad uit 35 leden. Deze leden zijn vertegenwoordigers van de volgende groepen: werkgevers, werknemers, ziekenfondsorganisaties, medewerkers (apothekers, artsen e.d.) en overheid (kroonleden). Iedere groep heeft 7 vertegenwoordigers in de Ziekenfondsraad. Met betrekking tot kwesties over de AWBZ worden deze 35 leden aangevuld met twee leden van zowel de verzekeraars als de medewerkers.

De Ziekenfondsraad heeft in 1985 een spontaan (d.w.z. ongevraagd) advies uitgebracht over in-vitro-fertilisatie. De Raad adviseerde om in-vitro-fertilisatie voorlopig niet op te nemen in het ziekenfondspakket en om eerst een evaluatie-onderzoek te verrichten naar de effectiviteit en kosten van de behandeling. Dit advies werd door de Staatssecretaris van WVC overgenomen (voor uitgebreidere bespreking zie hoofdstuk 8).

Binnen de Ziekenfondsraad werd verwacht dat onder de maatschappelijke druk besloten zou worden om in-vitro-fertilisatie toch in het pakket op te nemen, zij het onder stringente voorwaarden (waaronder indicatie, leeftijd en ziekenhuis). De verwachte publikaties van eerst het rapport van de Commissie Dekker ('Bereidheid tot verandering') en later dat van de Commissie Dunning ('Kiezen en delen') zorgden ervoor dat men voor wat betreft de opname van IVF in het verstrekkingenpakket nog wat slagen om de arm hield.

De verschillende leden van de Ziekenfondsraad waren allerminst eenstemmig in hun oordeel over de opname van in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingenpakket. De Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen was tegen opname en ook de werkgevers stonden uitermate kritisch tegenover opname van in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingenpakket, ter-

20 Boot en Knapen (1990)

21 Ziekenfondsraad (1986), *Ziekenfondsraad, plaats en functie binnen de gezondheidszorg*, informatie-brochure

wijl FNV en CNV evenals de vertegenwoordigers van de ziekenhuizen en de medisch specialisten voor opname waren.²²

In 1989 werd uiteindelijk besloten om de IVF-behandeling te subsidiëren vanuit de Ziekenfondswet onder gestelde voorwaarden, ondanks de negatieve opmerkingen die zowel de Commissie Dekker als later de Commissie Dunning maakten ten aanzien van de prioritering van deze behandelingen.

De bovenbeschreven adviesorganen zijn tot dusver bij de beleidsvoorbereiding rond in-vitro-fertilisatie betrokken geweest.

In de gezamenlijke notitie van de Ministeries van WVC en Justitie werd het kabinetsstandpunt over de wenselijke ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie opgenomen. Bij een dergelijke gang van zaken is het gebruik dat het kabinet de wettelijk voorgeschreven adviesorganen, zoals de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, de Emancipatieraad en de Adviesraad voor het Jeugdbeleid ook hun advies vraagt over het te voeren beleid.

5.3.4 Nationale Raad voor de Volksgezondheid

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid heeft tot taak de Minister van WVC te adviseren over de structuur, uitvoering, kwaliteit en doelmatigheid van de gezondheidszorg, de uitvoering van de wetten die de gezondheidszorg betreffen, en alle andere zaken die van belang zijn voor de volksgezondheid. Daarnaast moet de Raad de samenwerking bevorderen tussen de openbare lichamen en diensten en de particuliere rechtspersonen en instellingen welke zelf of wier leden werkzaam zijn op het gebied van de volksgezondheid. De Raad heeft 45 stemgerechtigde leden. Deze leden zijn afkomstig uit de gezondheidszorg(instellingen), algemene patiëntenverenigingen, werknemers- en werkgeversorganisaties, de verzekeraars en de provinciale en gemeentebesturen.²³

In-vitro-fertilisatie komt bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid alleen aan de orde in het deelrapport Ethiek van het advies 'Grenzen van de Zorg' (1986), namelijk bij de uitwerking van een voorbeeld van prioriteitenstelling voor een voorzieningenpakket.

De Raad besteedde aanvankelijk weinig aandacht aan in-vitro-fertilisatie. Men wachtte op de officiële adviesaanvraag door de Ministers van WVC en Justitie naar aanleiding van de notitie *Kunstmatige voortplanting en draagmoederschap*. De Ministers brachten deze notitie uit in 1988 als reactie op het advies van de Gezondheidsraad uit 1986. De Raad zou dan precies weten welke vraag aan hen werd voorgelegd.

5.3.5 De Emancipatieraad

Sinds 1981 functioneert de Emancipatieraad, die is ingesteld volgens de Wet op de Emancipatieraad. De Raad valt formeel onder het Ministerie van Sociale Zaken. De Raad bestaat uit 13 onafhankelijke deskundigen, die zijn benoemd op persoonlijke titel. De Raad heeft tot taak te adviseren (gevraagd en ongevraagd) over het specifieke emancipatiebeleid, over het emancipatiebeleid als facet van het overige beleid en om te adviseren over de samenhang tussen het emancipatiebeleid van de landelijke overheid en dat van provincies en gemeenten.²⁴ Met betrekking tot in-vitro-fertilisatie gaat het om het beleid

²² Informatie o.a. op basis van persoonlijke mededelingen van W. Schellekens, medisch adviseur van de Ziekenfondsraad, september 1987

²³ Boot en Knapen (1990)

²⁴ Informatiebrochure van de Emancipatieraad

van volksgezondheid en justitie dat niet speciaal op vrouwen is gericht maar wel gevolgen zou kunnen hebben voor de positie van vrouwen. In dat geval zijn de Ministers verplicht advies te vragen aan de Raad.

De Emancipatieraad heeft tweemaal in een vooroverleg voor de raadsvergadering gediscussieerd over kunstmatige voortplanting en genetische manipulatie. Daarbij zijn deskundigen van buiten de Emancipatieraad uitgenodigd om informatie te verschaffen. Ook de Emancipatieraad wachtte op het verschijnen van de notitie van WVC en Justitie en de adviesaanvraag over het daarin neergelegde regeringsstandpunt totdat de Raad zelf met een standpunt naar buiten zou komen.²⁵

5.3.6 De Raad voor het Jeugdbeleid

De Raad voor het Jeugdbeleid is in mei 1980 ingesteld volgens de Wet op de Raad voor het Jeugdbeleid. De Raad bestaat uit minimaal 13 en maximaal 23 leden. De leden hebben zitting op persoonlijke titel, maar moeten ervaring hebben met jeugdbeleid en contact hebben met jeugd. Voor de samenstelling van de Raad als geheel geldt dat de leden zoveel mogelijk een afspiegeling moeten vormen van de belangrijkste geestelijke en maatschappelijke stromingen in ons land. Het is de taak van de Raad om de overheid gevraagd en ongevraagd te adviseren over het beleid voorzover dat betrekking heeft op de positie van de jeugd. De Minister van WVC is in zo'n geval verplicht advies te vragen, de andere Ministers moeten de Raad informeren over hun beleid (ze kunnen desgewenst advies vragen).²⁶

De Raad voor het Jeugdbeleid was al geruime tijd vóór het verschijnen van de kabinetsnotitie bezig met het thema *Afstamming en Ouderschap*, waarbij ook kunstmatige voortplanting aan de orde komt. Dit werd als *Ouderschap zonder Onderscheid* een ongevraagd advies aan de regering. In de april-vergadering van de Raad (1988) werd een concept-standpunt behandeld over kunstmatige voortplanting. In het definitieve standpunt bespreekt de Raad verschillende vormen van ouderschap en de verantwoordelijkheden van de betrokkenen (donor, wensouders), gezien vanuit de positie van het kind. Na de behandeling van het concept-standpunt moesten de juridische aspecten nog uitgewerkt worden om te bepalen welke regelingen nodig zijn om de gewenste situatie te bereiken.

Ook de Raad voor het Jeugdbeleid wachtte op de notitie van WVC en Justitie met daarbij de adviesaanvraag voor de Raad. De raad reageerde in februari 1989.²⁷

De belangrijkste standpunten in die reactie waren dat de Raad aanpassing wenste van het juridisch ouderschap, dat geen vorm van ouderschap mocht worden uitgesloten van kunstmatige bevruchtingstechnieken, en dat commercieel draagmoederschap diende te worden afgewezen en strafbaar gesteld.

5.4 Politieke partijen

De politieke partijen besteedden in verschillende mate aandacht aan in-vitro-fertilisatie en de mogelijke gevolgen daarvan.

²⁵ Persoonlijke mededeling van A. Verbraken, wetenschappelijk medewerkster Emancipatieraad

²⁶ Raad voor het Jeugdbeleid (1988), Informatiebrochure Raad voor het Jeugdbeleid, *Enige informatie over de RAAD VOOR HET JEUGDBELEID*, maart

²⁷ Raad voor het jeugdbeleid (1989), Kommentaar op de regeringsnota Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, in: *Berichten-kommentaren-reakties*, februari, nr. 46

Een beknopte inventarisatie van de activiteiten van de verschillende partijen²⁸ leverde het volgende op:

5.4.1 *Het CDA*

In het verkiezingsprogramma 'Uitzicht' (1986) was een passage opgenomen over medische technieken tot opheffing van kinderloosheid. Volgens dit verkiezingsprogramma moesten de ethische en juridische problemen grondig bestudeerd worden. In afwachting van nadere standpuntbepaling dienden enige minimale voorwaarden in acht te worden genomen. Als uitgangspunt gold daarbij de positie van het kind. De minimale voorwaarden omvatten: de techniek mag alleen worden toegepast binnen man-vrouw relaties; commerciële exploitatie van de menselijke voortplanting wordt afgewezen; de techniek mag alleen in ziekenhuizen worden uitgevoerd; de handelwijze met embryo's wordt aan strikte regels gebonden; in het belang van het kind worden medische criteria vastgesteld voor de selectie van donoren en moeten medische gegevens van donoren beschikbaar blijven voor het kind; een wettelijke regeling van draagmoedercontracten wordt niet wenselijk geacht.

Het CDA-Vrouwenberaad is in 1985 een landelijke discussie gestart over het onderwerp 'Nieuwe vormen van voortplanting'. In de verschillende regio's hebben leden van het Vrouwenberaad gediscussieerd over dit onderwerp. Ten behoeve van de landelijke discussie was een informatiemap samengesteld met daarin artikelen over de verschillende aspecten van de nieuwe voortplantingstechnieken. Van de discussieronde is een verslag verschenen.²⁹ De discussieronde heeft niet geleid tot een standpuntbepaling over de nieuwe voortplantingstechnieken. Er is wel geprobeerd een aantal aanbevelingen te formuleren met het oog op politieke beslissingen. Uitgangspunt is de positie en het belang van het kind. Het CDA-Vrouwenberaad komt op grond daarvan tot o.a. de volgende aanbevelingen: het is wenselijk onderzoek te doen naar de opvoedingssituatie van kinderen in andere relatievormen dan de man-vrouw relatie, naar de gevolgen voor kinderen van draagmoederschap en naar de gevolgen voor kinderen van hun bijzondere wijze van verwekking. De overheid dient zich terughoudend op te stellen ten aanzien van draagmoederschap. De positie van de donor dient geregeld te worden. Daarbij zou de identiteit van de donor aan kind en wensouders bekend gemaakt moeten worden, maar zou de donor niet het recht moeten krijgen de identiteit van het kind te kennen. De status van het embryo in vitro moet geregeld worden. Het experimenteren met embryo's moet verboden worden.

Binnen het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA publiceerde een commissie een rapport over de nieuwe voortplantingstechnieken. Dit rapport, getiteld *Zinvol leven*³⁰, verscheen in september 1988. Enkele van de meest opmerkelijke standpunten daarin waren dat de commissie vond dat voortplantingstechniek alleen gehanteerd mag worden ten behoeve van een heterosexueel ouderpaar, dat anonimiteit van donoren moet worden opgeheven en dat medische ethiek een prominentere plaats in de artsenopleiding moet krijgen. Verder beveelt de commissie een betere preventie op geslachtsziekten aan en uitsluiting van IVF uit het verstrekkingenpakket van het ziekenfonds of basisverzekering.

In Christen Democratische Verkenningen, het blad van het CDA, is in artikelen aandacht besteed aan in-vitro-fertilisatie (met name aan de ethische aspecten).

²⁸ Afgezien van de acties die door (leden van) de Tweede-Kamerfracties zijn ondernomen

²⁹ CDA-Vrouwenberaad (1987), *Nieuwe vormen van voortplanting*, december

³⁰ Wetenschappelijk Instituut van het CDA (1988), *Zinvol leven, een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie*, Van Loghum Slaterus, Deventer, september

5.4.2 *De VVD*

Binnen de VVD is nauwelijks discussie gevoerd over in-vitro-fertilisatie en aanverwante technieken. Een deel van de problematiek kwam aan de orde in de discussienota 'Liberaal Bestek '90'. Daarin is een passage opgenomen over genetische technieken. Volgens het 'Liberaal Bestek '90' ligt de beslissing om een genetisch onderzoek te laten uitvoeren altijd bij de persoon zelf. Als het om kinderen of embryo's gaat ligt de beslissing bij de ouders. Maatschappelijke gevolgen van defecte genen mogen geen aanleiding zijn voor de overheid om onderzoek te gelasten. Onderzoek waarbij menselijke embryo's gebruikt worden, klonen, het implanteren van menselijke embryo's in dieren of van dierlijke embryo's in mensen, dienen bij wet verboden te worden.

Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen dienen volgens de VVD op hun gevolgen voor de samenleving onderzocht te worden. Een onafhankelijk adviesorgaan van deskundigen, waaronder ethici, moet deze ontwikkelingen toetsen op hun effecten.

5.4.3 *De PvdA*

De PvdA houdt zich niet actief bezig met de ontwikkelingen rond de nieuwe voortplantingstechnieken. Wel zijn er in het blad van de Wiardi Beckmanstichting, Socialisme en Democratie, enige artikelen verschenen over de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie. In 1986 meldt de Nieuwsbrief van de NVRB (Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting)³¹: *"De PvdA stelt zich echter ongeïnteresseerd en onwelwillend op. (...) 'Andere zaken binnen de gezondheidszorg hebben prioriteit' is de dooddoener en er is zelfs geen sprake van enige vorm van bereidheid om de motivatie van onze vereniging aan te horen. (...) en mevrouw Haas-Berger (voorzitter van de vaste Kamercommissie voor volksgezondheid) verkondigt dat vrouwen die geen kinderen kunnen krijgen maar een baantje moeten nemen om hun leven zinvol te maken."*

5.4.4 *D'66*

Binnen D'66 zijn nauwelijks activiteiten ontplooid om te komen tot een discussie over in-vitro-fertilisatie.

5.4.5 *Groen Links*

Binnen de partijen die bij de laatste parlementsverkiezingen samen onder de naam 'Groen Links' verder gingen, is IVF in zeer beperkte mate aan de orde geweest.

Op landelijk niveau is er binnen de PSP weinig discussie gevoerd over het beleid ten aanzien van IVF. Wel is er door de afdeling Utrecht van de PSP op een afdelingsvergadering met deskundigen gediscussieerd over in-vitro-fertilisatie. Het was de bedoeling dat het verslag van deze vergadering ging dienen als basis voor een discussie binnen de partij.³²

Binnen de 'Werkplaats Ethiek' van de PPR was in oktober 1987 een werkgroep geboortetechnologie gestart. Het was de bedoeling dat de werkgroep een inventarisatie zou maken

31 Bout, W. (1986) in: *Nieuwsbrief NVRB*, februari, p. 12

32 Persoonlijke mededeling van B. Groeneveld, voorlichter PSP

van de nieuwe voortplantingstechnieken en de ethische dilemma's die daaruit volgen om vervolgens te bepalen op welke punten politieke besluitvorming nodig is. De planning was om de studie nog in 1988 af te ronden. De studie moest ook dienen om de discussie los te maken.³³

5.4.6 *Het GPV*

Het GPV had in het verkiezingsprogramma 'Op koers naar morgen' (1986) een paragraaf opgenomen over medische technieken. In die paragraaf (nr. 42) stelde het GPV dat de mogelijkheden van de medische wetenschap zo sterk zijn uitgebreid dat nu de vraag beantwoord moet worden of alles wat kan ook geoorloofd is. Gezien het gevaar van misbruik van wetenschappelijke kennis moet de overheid het beantwoorden van die vraag niet overlaten aan de medicus met de naaste betrokkenen.

Voor in-vitro-fertilisatie is de volgende passage uit de paragraaf van belang: *"De overheid behoort medische ingrepen waardoor zwangerschap kan ontstaan buiten de eenheid van man en vrouw in het huwelijk, tegen te gaan. De bezwaren tegen en de problemen bij bevruchting in vitro (de zgn. reageerbuisbaby) zijn nog dermate groot, dat de overheid geen medewerking moet verlenen aan deze vorm van hulpverlening."*

5.4.7 *De SGP*

Ook voor de SGP geldt dat zij in het verkiezingsprogramma voor de verkiezingen van 1986, 'In trouw recht doen', aandacht besteedde aan in-vitro-fertilisatie. Bij het hoofdstuk Gezondheidszorg is de volgende passage opgenomen:

"Leven en dood.

De mens is scheepsel van God en komt uit dien hoofde geen zelfbeschikkingsrecht toe. Het is God die leven geeft, leven spaart en leven neemt. Daarom: wordt de in-vitro-fertilisatie (reageerbuisbaby-methode) zoals die thans algemeen wordt toegepast, met alle begrip voor de nood van kinderloosheid, om ethische redenen afgewezen; moeten alle vormen van bevruchting buiten het huwelijk, waaronder draagmoederschap, donorschap enz. worden afgewezen."

In het partijblad 'De Banier' is regelmatig aandacht besteed aan de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie. De partij heeft een informatiemap over in-vitro-fertilisatie.

5.4.8 *De RPF*

De RPF-fractie van de Tweede Kamer had een werkgroep In-vitro-fertilisatie gevraagd een studie uit te brengen. De werkgroep bracht een notitie uit in de zomer van 1985: 'In-vitro-fertilisatie NEE, tenzij'. Enkele van de conclusies van de werkgroep zijn dat in-vitro-fertilisatie alleen toegepast dient te worden binnen een monogaam huwelijk, dat het menselijk leven beschermwaardig is vanaf de conceptie en dat experimenten met embryo's onaanvaardbaar zijn.

33 Persoonlijke mededeling van M.-J. Burger, contactpersoon Werkgroep Voortplantingstechnologieën

Deze aanbevelingen waren grotendeels terug te vinden in het verkiezingsprogramma 'Waar het op aankomt' (1986): de IVF-methode werd niet acceptabel geacht, tenzij de medici als uitgangspunt van hun handelen aanvaarden dat het leven begint bij de conceptie; tenzij de behandeling alleen toegepast wordt binnen een monogaam huwelijk; tenzij er niet meer eicellen worden bevrucht dan er bij de vrouw worden teruggeplaatst; tenzij de behandeling wordt uitgevoerd in een ziekenhuis; tenzij de bevruchte eicellen worden vernietigd indien de moeder tijdens de periode van behandeling overlijdt, en tenzij er duidelijke afspraken worden gemaakt tussen arts en patiënt waarin bovengenoemde voorwaarden zijn vastgelegd.

Daarnaast was in het verkiezingsprogramma opgenomen dat het draagmoederschap en de handel in embryo's bij wet verboden dienden te worden. Donorbanken moesten worden afgewezen. Ieder kind moest het recht krijgen te weten wie zijn natuurlijke ouders zijn.

5.5 Maatschappelijke actoren

De maatschappelijke actoren zijn onderverdeeld in:

- Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (5.5.1)
- Niet-medische deskundigen (5.5.2)
- Patiëntenverenigingen (5.5.3)
- Vrouwengroepen (5.5.4)
- Levensbeschouwelijke groepen (5.5.5)
- Financiers (5.5.6)
- Industrie (5.5.7)
- Andere groeperingen (5.5.8)

5.5.1 Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg

Bij de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg gaat het om de artsen (vooral gynaecologen), die de in-vitro-fertilisatie-behandelingen uitvoeren, de medisch-biologisch onderzoekers en de ziekenhuisdirecties/besturen voorzover ze betrokken zijn bij besluitvorming over in-vitro-fertilisatie binnen de instelling.

Na de geboorte van Louise Brown, de eerste reageerbuisbaby, heeft de techniek zich zeer snel over de wereld verspreid. Individuele gynaecologen, in samenwerking met voortplantingsfysiologen of embryologen, probeerden in hun kliniek de in-vitro-fertilisatiemethode toe te passen. De Nederlandse pioniers zijn dr. A.Th. Alberda en prof. dr. G.H. Zeilmaker van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam. In hun voetsporen traden andere gynaecologen en voortplantingsfysiologen. De reactie van de overheid op deze snelle ontwikkelingen staat beschreven in hoofdstuk 8.

In de (nationale en internationale) geneeskundige wereld, artsen en biomedische onderzoekers, staat men over het algemeen zeer positief ten opzichte van de toepassing en uitbreiding van in-vitro-fertilisatie. In-vitro-fertilisatie betekent een nieuwe mogelijkheid om patiënten te helpen en daarnaast biedt de beschikbaarheid van embryo's in vitro een fascinerend, grensverleggend veld binnen het wetenschappelijk onderzoek.

Verschillende (bio)medische deskundigen treden á titre personnel op in de openbaarheid, en ventileren hun mening over de wenselijke ontwikkelingen. De meningen van de verschillende specialisten komen niet in alle gevallen overeen. Zo lieten prof. dr. H. Galjaard en prof. dr. E. V. van Hall weten tegen de inrichting van particuliere klinieken te zijn om-

dat daarmee de behandeling te geïsoleerd zou zijn van andere mogelijke behandelingen bij onvruchtbaarheid, terwijl prof. dr. A.A. Haspels de oprichting van privéklinieken toejuichte. Ook over opname van in-vitro-fertilisatie in het ziekenfonds wordt verschillend gedacht. Galjaard vindt dat opname niet zonder meer zou moeten gebeuren maar dat er meer aandacht en financiën aan de preventie van bijvoorbeeld geslachtsziekten (als één van de oorzaken van onvruchtbaarheid) zou moeten worden besteed, terwijl Alberda de in-vitro-fertilisatie-behandeling op één lijn stelt met de pilverstrekking en dus de behandeling vergoed wil zien. In de praktijk blijken ook de medische indicaties en voorwaarden voor in-vitro-fertilisatie sterk uiteen te lopen.

Individuele gynaecologen en biomedische onderzoekers worden als deskundigen opgenomen in verschillende adviesraden en studiegroepen. In de commissie van de Gezondheidsraad, die het advies over kunstmatige voortplanting opstelde, zaten o.a. prof. dr. H. Galjaard, hoogleraar celbiologie en genetica te Rotterdam, en prof. dr. G.H. Zeilmaker, hoogleraar fysiologie te Rotterdam en pionier op het terrein van de in-vitro-fertilisatie. Prof. dr. E.V. van Hall, hoogleraar gynaecologie en obstetrie te Leiden, en prof. dr. H. Galjaard maakten deel uit van de Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (zie hoofdstuk 7).

Als beroepsgroep zijn artsen vrij goed georganiseerd. Er zijn verschillende verenigingen, waarvan voor in-vitro-fertilisatie de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) de belangrijkste is. Via de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) zijn artsen vertegenwoordigd in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, het College voor ziekenhuisvoorzieningen en in de Ziekenfondsraad.

De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)

De NVOG telt ongeveer 500 leden, een zeer aanzienlijk deel van de beroepsgroep, en heeft een redelijk functionerende interne communicatie, zodat het bestuur van de Vereniging in de praktijk met enig recht kan spreken namens de hele beroepsgroep.

Adviezen van de NVOG komen tot stand via voorbereiding in werkgroepen, die ad hoc ook andere beroepsgroepen advies vragen. Zo heeft de Werkgroep In-vitro-fertilisatie adviezen voorbereid als reactie op het advies van de Gezondheidsraad, op het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' en op de uitvoering van het subsidiebesluit inzake het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsraad. Het bestuur brengt de adviezen ter kennis van de betreffende autoriteiten.³⁴ De NVOG heeft haar standpunt over de problematiek rond in-vitro-fertilisatie onder de aandacht gebracht van de Commissie van de Gezondheidsraad die het advies over kunstmatige voortplanting heeft opgesteld. Al in juli 1984 was de NVOG van mening dat de in-vitro-fertilisatie methode niet meer in het experimentele stadium verkeerde. De NVOG vindt dat paren, die op andere wijze niet in staat zijn om kinderen te krijgen, voor behandeling in aanmerking komen. Onder 'paar' verstaat men een man en een vrouw met een duurzame relatie. De NVOG schat de behoefte op 7000 behandelingen per jaar en vindt het niet wenselijk om de behandelingen in een klein aantal centra te concentreren.³⁵

Verspreiding van adviezen door de NVOG gebeurt in principe door het bestuur van de NVOG via persberichten of correspondentie en door plaatsing in het verenigingsblad.

34 Persoonlijke mededeling van dr. Wiegerink, secretaris van de Werkgroep IVF van de NVOG

35 Verkorte standpuntbepaling Bestuur NVOG m.b.t. de zgn. IVF-problematiek (t.b.v. de Commissie KID/ IVF Gezondheidsraad, 31 juli 1984) in: College voor ziekenhuisvoorzieningen (1985), *Advies inzake In Vitro Fertilisatie*, maart

De NVOG is ontstemd over het beleid dat gevoerd wordt ten aanzien van in-vitro-fertilisatie. Zij was het er niet mee eens dat een Technology Assessment-studie werd vereist, dat het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' was genomen, en dat door de uitsluiting van in-vitro-fertilisatie uit het ziekenfondspakket een rechtsongelijkheid tussen patiënten werd veroorzaakt die "*schrijnend is voor de ziekenfondsverzekerden*." Zij zien in-vitro-fertilisatie als een reguliere goed gedocumenteerde behandeling die beter gereguleerd zou kunnen worden via kwaliteitseisen aan de behandelende ziekenhuizen of klinieken. Als in de naaste toekomst de behandeling geschikt zal blijken voor meerdere indicaties, vereenvoudigd en economisch rendabel zal blijken te zijn, zal het aantal te verwachten jaarlijkse behandelingen van 7000 waarschijnlijk verdubbelen.³⁶

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst (KNMG)

Er is binnen de KNMG, waarvan het overgrote deel van de Nederlandse artsen lid is, wel gediscussieerd over de problematiek rond in-vitro-fertilisatie, maar het duurde lang voordat de KNMG een officieel standpunt had ingenomen.

De Commissie Medische Ethiek van de KNMG heeft zich met de bestudering van de problematiek rond in-vitro-fertilisatie beziggehouden. De Commissie Medische Ethiek is een commissie van het hoofdbestuur van de KNMG.³⁷

Vereniging van Nederlandse Vrouwelijke Artsen (VNVA)

Aangezien de voortplantingstechnieken zich vooral op de vrouw richten lijkt het ook aanmerkelijk dat de Vereniging voor Nederlandse Vrouwelijke Artsen, een vereniging met 1600 leden, zich met de problematiek rond in-vitro-fertilisatie bezighoudt.

De VNVA heeft het onderwerp inderdaad wel eens ter sprake gebracht, maar het is nooit tot een interne discussie over de problematiek gekomen. In 1985 is in hun kwartaalblad een artikel over in-vitro-fertilisatie gepubliceerd, en namens de Vereniging heeft de sexuologe prof. dr. G.J.J. van Dijk ooit een officieel standpunt naar voren gebracht.³⁸ Vertegenwoordigsters van de VNVA hebben ook meegewerkt aan de organisatie van de studiedag van de Nederlandse Vrouwenraad (waarbij de VNVA aangesloten is) over de problematiek van in-vitro-fertilisatie (zie onder 5.5.4, Vrouwenorganisaties).

De Ziekenhuizen

De ziekenhuizen voerden niet alle hetzelfde beleid t.a.v. de mensen die voor een behandeling in aanmerking komen. Bij het St. Radboud Ziekenhuis van de Katholieke Universiteit te Nijmegen komen bijvoorbeeld alleen gehuwde paren voor behandeling in aanmerking, terwijl in het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam de eis geldt dat het heteroseksuele paar een duurzame relatie moet hebben. De ethische commissies van ziekenhuizen kunnen eigen regels vaststellen. Ook heeft het hoofd van de betreffende afdeling de vrijheid om, binnen de gestelde regels, zelf te bepalen welke patiënten hij behandelt.³⁹

Ziekenhuizen kunnen een reglement opstellen waarin de regels staan waaraan patiënten en medici zich moeten houden. Deze reglementen bevatten gedragsregels die gelden gedurende de behandeling, de beperkingen van omgang met genetisch materiaal, kenmerken waaraan patiënten moeten voldoen en de schriftelijke afspraken die tussen behandelende artsen en patiënten moeten worden gemaakt. Het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam heeft het 'Reglement in-vitro-fertilisatie' gedeponneerd bij de Ar-

36 Persoonlijke mededeling van dr. Wiegerink, secretaris van de Werkgroep IVF van de NVOG

37 Persoonlijke mededeling van mw. Beljaars, werkzaam bij de KNMG

38 Persoonlijke mededeling van drs. P.C. van de Burg-Beijk, secretaris van de VNVA

39 Vunderink, R. (1984), *Wij behandelen alleen paren, geen losse mensen* (interview met prof. dr. J. Schoemaker), in: VU-Magazine, 13, p. 208-211

rondissementsrechtbank te Amsterdam (nr. 219/84). In dat reglement is vastgelegd dat geslachtscellen en embryo's niet langer dan 28 dagen mogen worden bewaard, dat geslachtscellen waaraan wetenschappelijk onderzoek is verricht niet bij een vrouw mogen worden teruggeplaatst, dat aan embryo's geen wetenschappelijk onderzoek mag worden verricht, en dat paren heterosexueel moeten zijn en een "*stabiel samenlevingsverband met een duurzaam karakter*" moeten hebben. De versoepeling van de regelgeving ten aanzien van IVF leidt er echter toe dat ook toelating van patiënten bij IVF-klinieken steeds minder belemmeringen zal ondervinden.

5.5.2 Niet-medische deskundigen

Tot deze groep worden de deskundigen gerekend die uit hoofde van een andere dan de medische discipline te maken hebben met de problematiek rond kunstmatige voortplanting en aanverwante technieken. De belangrijkste deskundigen die onder deze groep vallen zijn de juristen, de ethici en andere niet-medische onderzoekers. Onder de laatste rekenen we naast wetenschappelijk onderzoekers (biologen, sociologen en psychologen) uitvoerders van de evaluatiestudies, vaak studies met een multi-disciplinaire of economische invalshoek. Belangrijkste voorbeelden daarvan zijn het evaluatie-onderzoek in opdracht van de Ziekenfondsraad⁴⁰ en het onderzoek in opdracht van de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA).⁴¹ Het laatstgenoemde onderzoek is de basis van dit proefschrift.

De juristen

Van juristen kan niet gezegd worden dat ze een eenduidige maatschappelijke actor vormen. De techniek van in-vitro-fertilisatie zorgt echter voor een reeks juridische vragen (zie hoofdstuk 7), zodat juristen onmiskenbaar een belangrijke factor zullen zijn bij de regeling van verdere ontwikkelingen op dit terrein. Uit het hoofdstuk Juridische aspecten van in-vitro-fertilisatie blijkt ook dat juristen niet dezelfde meningen hebben over de vraag voor welke problemen regelgeving wenselijk is en hoe die regelgeving eruit moet zien. Over de juridische aspecten van in-vitro-fertilisatie (en draagmoederschap) zijn door juristen verschillende artikelen geschreven in Nederlandse juridische tijdschriften (zie hoofdstuk 7).

De activiteiten van de meeste juristen beperken zich tot het bestuderen van de juridische problemen, het schrijven van artikelen en het houden van voordrachten over de juridische aspecten van in-vitro-fertilisatie.

Enkele juristen zijn daarnaast actief (geweest) om in-vitro-fertilisatie opgenomen te krijgen in het verstrekkingenpakket van de ziekenfondsen. Over deze zaak publiceerde Mr A.G. van Malestein in *Medisch Contact* (1986).⁴² Hij betoogde onder andere dat de Minister van O&W geen bevoegdheid heeft academische centra de aanbieder van in-vitro-fertilisatie als gezondheidszorgverstrekking te verbieden, en wees verder op de ongewone gang van zaken rond de procedure die gevolgd is met betrekking tot de opname van in-vitro-fertilisatie in het ziekenfondspakket. Hij trad ook op namens cliënten in rechtsprocedures om vergoeding van in-vitro-fertilisatie af te dwingen. In een rechtszaak die werd aangespannen tegen de ambtenarenverzekering IZA heeft hij een vrouw verdedigd die

40 Haan, G., R. van Steen en F. Rutten (1989), *Evaluatie van in vitro fertilisatie*, Vakgroep Economie van de Gezondheidszorg, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht

41 Overbeeke, G.R. van en J.I. de Witte (1988), *Reageerbuisbevruchting in Nederland*, VU-Uitgeverij, Amsterdam.

42 Malestein, A.G. van (1986), In vitro fertilisatie in het ziekenfondspakket!, in: *Medisch Contact*, nr. 23, p. 722-724

geen vergoeding kreeg voor haar IVF-behandeling. De medisch adviseur van dat fonds beschouwde de IVF-procedure zelfs als "nazi-technieken op embryo's".⁴³

Van de verenigingen van juristen heeft vooral de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht zich actief met de problematiek rond kunstmatige voortplanting beziggehouden. Het familie- en jeugdrecht is één van de terreinen van het recht dat geconfronteerd wordt met juridische gevolgen van in-vitro-fertilisatie. Het Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht is het orgaan van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht. In dit tijdschrift zijn regelmatig artikelen verschenen over de juridische aspecten van kunstmatige voortplanting. De Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht heeft in 1983 de werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming ingesteld om de juridische problemen van nieuwe voortplantingstechnieken te bestuderen. In deze werkgroep hadden ook enige medewerkers van het Ministerie van Justitie zitting. Uitgangspunt bij de opstelling van het rapport is het belang van het kind. Het rapport van de werkgroep verscheen in 1985 en werd besproken op de jaarlijkse studiedag van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht (12 december 1985).⁴⁴

Van de Vereniging voor Gezondheidsrecht is prof. dr. H.J.J. Leenen (voorzitter), actief op het gebied van nieuwe reproductieve technologieën. Hij lijkt dit echter meer op persoonlijke titel te doen dan als vertegenwoordiger van de Vereniging. Binnen de Vereniging is in-vitro-fertilisatie geen 'hot item'.⁴⁵ Aan de problemen rond 'genetic screening' wordt meer aandacht besteed. De Vereniging voor Gezondheidsrecht is een vereniging van gezondheidsjuristen. De Vereniging heeft ongeveer 600 leden. Artikelen op het terrein van het gezondheidsrecht verschijnen in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht. Door gezondheidsjuristen is aan de Universiteit van Amsterdam een postdoctorale cursus gegeven met als thema 'gezondheidsrechtelijke problemen aan het begin van het menselijk leven' (10 en 17 januari 1986).⁴⁶

De ethici

Ook ethici treden niet als coherente groep op. Het hoofdstuk over ethische aspecten van in-vitro-fertilisatie maakt duidelijk dat ethici niet één mening zijn toegedaan met betrekking tot de verschillende aspecten van in-vitro-fertilisatie en aanverwante mogelijkheden. Afzonderlijke ethici maken, als deskundige, deel uit van verschillende adviesorganen en studiegroepen. In de commissie van de Gezondheidsraad, die het advies opgesteld heeft over kunstmatige voortplanting, zat als ethicus prof. dr. H.M. Dupuis, hoogleraar medische ethiek aan de RU-Leiden. De werkgroep, die het deelrapport ethiek geschreven heeft, bestond uit prof. dr. H.M. Dupuis, dr. L.D. Fretz, ethicus (TU-Delft) en prof. dr. H.M. Kuitert, hoogleraar ethiek en de inleiding in de dogmatiek (VU-Amsterdam). Van elk van deze drie ethici belandde een eigen 'variant' met betrekking tot de tijdsgrens voor experimenten met embryo's in het deelrapport ethiek.

In de werkgroep ethiek van de commissie van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, die het advies 'Grenzen van de Zorg' opstelde zaten als ethicus/filosoof dr. M.A.M.

43 Volkskrant, de (1985), *Buisbevruchtingen betiteld als nazi-technieken*, 30 oktober

44 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986), *Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek*. In: Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E., M.J.A. van Mourik en W.C.J. Robert (red.), *Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek*, Tjeenk Willink, Zwolle (Boekenreeks Familie- en Jeugdrecht 3)

45 Persoonlijke mededeling van mr. C.J. van den Berge, secretaris van de Vereniging voor Gezondheidsrecht

46 Gevers, J.K.M. en H.J.J. Leenen (red.) (1986), *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Kluwer, Deventer (Serie Gezondheidsrecht 19)

de Wachter, directeur van het Instituut voor Gezondheidsethiek te Maastricht, prof. dr. H.A.M.J. ten Have, bijzonder hoogleraar in de wijsbegeerte met betrekking tot de katholieke levensbeschouwing aan de RU-Limburg, drs. G.K. Kimsma, huisarts en filosoof en voorzitter van de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde en prof. dr. H.M. Kuitert. In een interview in het tijdschrift *Wetenschap en Samenleving* laat De Wachter zich uit over het functioneren van ethiek. Hij acht de heersende publieke mening in Nederland over de problematiek van de voortplantingstechnologieën bepalend voor de stand van de ethiek. Hierdoor lijkt op dit gebied ethiek eerder 'volgend' te zijn dan 'leidend'.⁴⁷

Van de Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming maakte dr. M. Christiaens, werkzaam bij de afdeling Medische Ethiek van de Faculteit der Geneeskunde en Tandheelkunde van de KU-Nijmegen, deel uit.

Over de nieuwe voortplantingstechnieken verschenen interviews met individuele ethici in dag- en weekbladen. Ethici publiceerden artikelen over kunstmatige voortplanting in verschillende (vak)tijdschriften en reacties van ethici op het interim- en eindrapport van de Gezondheidsraad verschenen in *Medisch Contact* en in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Ook zijn er van een aantal ethici, meest uit de levensbeschouwelijke hoek, inmiddels boeken verschenen die gewijd zijn aan de nieuwe voortplantingstechnieken.⁴⁸ Verder leveren ethici hun bijdrage aan verschillende discussiedagen en symposia die over dit onderwerp georganiseerd worden.

Naast deze activiteiten van individuele ethici is er inmiddels in Nederland ook een aantal instituten die zich speciaal richten op de bestudering van ethische problemen van de ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg, zoals het Instituut voor Gezondheidsethiek in Maastricht, het Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de RU Utrecht en het Professor Lindeboom-Instituut te Ede.

Andere wetenschappelijk onderzoekers

Onder deze groep vinden we verschillende categorieën biologisch onderzoekers. Sommigen van hen verrichten fundamenteel onderzoek op het gebied van vruchtbaarheid en voortplanting in het algemeen, anderen doen meer toegepast onderzoek aan de (verbetering van de) IVF-techniek of andere onvruchtbaarheidsbehandelingen. Voorts zijn er ook de biologisch onderzoekers die andersoortig (fundamenteel) onderzoek verrichten waarvoor IVF een methode is om embryo's te creëren waarmee en waaraan onderzoek kan worden verricht.

Deze onderzoekers vindt men in laboratoria van onderzoekscentra, universiteiten en ziekenhuizen, maar ook in de industriële laboratoria.

Daarnaast heeft de invoering van de IVF-techniek ook het onderzoeksgebied uitgebreid van psychologische en sociologische research. Dit onderzoek gebeurt met name in de universiteiten, vaak ook met de bedoeling om de resultaten te hanteren bij de behandeling van patiënten met vruchtbaarheidsproblemen.

47 Overbeeke, G.R. van en G. Termeer (1987), Eigenlijk zijn er in ethische zin geen grenzen te trekken, interview met dr. M.A.M. de Wachter, in: *Wetenschap & Samenleving*, nr. 6, p. 5-9

48 Bijvoorbeeld: Have, H.A.M.J. ten en G.K. Kimsma (1987), *Geneeskunde tussen droom en drama*, Kok Agora, Kampen

Mellema, J. (1987), *Voor mensen die kinderen wensen*, Ten Have, Baarn

Noordergraaf, A. (1985), *Ethiek en Reageerbuisbevruchting*, J.H. Kok, Kampen (Vijverbergserie 4);

Wert, G.M.W.R. de en I.D. de Beaufort (red.) (1991), *Op de drempel van het leven*, Ambo, Baarn

5.5.3 Patiëntenverenigingen

De Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (NVRB)

De belangrijkste patiëntenvereniging op het gebied van in-vitro-fertilisatie is de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (NVRB). Deze Vereniging werkt in de eerste plaats als belangenbehartiger voor paren die via de weg van de reageerbuisbevruchting een kind willen krijgen.⁴⁹

De NVRB is in maart 1985 opgericht, had in december 1987 2200 leden⁵⁰ en wordt voornamelijk instandgehouden door de inzet van vrijwillige functionarissen.

Het doel van de NVRB is bevordering van de IVF-behandeling, uitdrukkelijk zonder daarbij in de discussie te betrekken wat de eventuele bio-medische en ethisch-juridische consequenties daarvan op langere termijn zouden zijn. *"Juist ter wille van de zuiverheid van de discussie beperkt onze vereniging zich tot die ene methode om niet in die eindeloze ethische discussies verstrikt te raken"*.⁵¹ De regeling van juridische, maatschappelijke en ethische kwesties hoort volgens de NVRB in handen van de overheid thuis. Het uitgangspunt van de Vereniging is dat onvruchtbaarheid een lichamelijk ongemak is dat, zoals andere lichamelijke ongemakken, op medische indicatie verholpen zou moeten kunnen worden, dus niet alleen bij dubbelzijdige tubapathologie. Omdat onvruchtbaarheid als ziekte gedefinieerd wordt, vindt de NVRB dat er recht is op medische behandeling en opname van de behandeling in het ziekenfondspakket.

De NVRB beschuldigt de overheid ervan de ethische discussie zo lang mogelijk op te schorten zodat 'de portemonnee zolang mogelijk dicht kan blijven'. Men verwijt de overheid ook te meten met twee maten: vruchtbaarheid is geen ziekte, maar anticonceptie (de pil, sterilisatie) wordt door het ziekenfonds wel vergoed.⁵²

Evenals de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie schat men binnen de NVRB de behoefte aan in-vitro-fertilisatie op 7000 behandelingen per jaar.

Viermaal per jaar verschijnt de *Nieuwsbrief* van de NVRB. De uitgave van deze Nieuwsbrief wordt ondersteund door Organon Nederland B.V. en Pharma Import/Sereno. De Nieuwsbrief dient ervoor om de leden van de Vereniging op de hoogte te houden van de ontwikkelingen en de activiteiten van de Vereniging. Vaste rubrieken zijn o.a. de medische rubriek en de rubriek 'Wel en wee, uit de pers en van de TV'. De medische rubriek, waarin allerlei medische aspecten van onvruchtbaarheid en kunstmatige voortplantingstechnieken aan de orde komen (bijvoorbeeld succespercentage, mannelijke onvruchtbaarheid, nieuwe kunstmatige voortplantingstechnieken zoals GIFT) werd in de beginfase vooral verzorgd door dr. J. Vermeiden, voortplantingsfysioloog van het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam. In de rubriek 'Wel en wee, uit de pers en van de TV.' wordt aandacht besteed aan en gereageerd op berichten uit de pers (kranten en tijdschriften, verschenen boeken) en TV-uitzendingen, maar ook op studiedagen, die in het land door verschillende organisaties gehouden worden.

49 Reglement van de NVRB, d.d. 29 april 1985 (N.B. Het is opvallend dat de NVRB alleen 'paren' noemt namens wie ze als belangenbehartiger optreedt, al spreekt de vereniging zich later uit tegen discriminatie op welk gebied dan ook t.a.v. de behandeling)

50 Het aantal leden, zo blijkt uit diverse uitgaven van de Nieuwsbrief, is een constante bron van zorg, omdat blijkbaar veel leden voor wie IVF geen optie meer is (door succes of door het uitblijven daarvan) zich afmelden als lid

51 Ladenius, J. (1985), Rozemarijn: het levende bewijs van de Nederlandse 'reageerbuisvlucht', in: *NRC Handelsblad*, september

52 Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (1987), *Informatiedag (Inleidingen)*, 28 maart

In het begin van haar bestaan (in september 1985 en maart 1987) heeft de NVRB twee drukbezochte informatiedagen gehouden. De belangstelling was zo groot dat naast het bezoekersaantal van ongeveer 1000 personen, nog eens 600 mensen wegens plaatsgebrek moesten worden teleurgesteld.

De NVRB ontplooit verschillende activiteiten om haar mening onder de aandacht van het publiek en van de besluitvormende instanties te brengen. De Vereniging beschouwt het als haar taak om te reageren op negatieve berichtgeving in de pers door het schrijven van ingezonden brieven en het geven van interviews. De NVRB heeft de Gezondheidsraad verzocht om gehoord te mogen worden over het standpunt van de Vereniging. De Gezondheidsraad heeft de NVRB op 9 oktober 1985 in een hoorzitting ontvangen.⁵³ Daarnaast heeft de Vereniging de Ziekenfondsraad verzocht om een vertegenwoordiger te mogen hebben in de begeleidingscommissie die de voortgang, de financiering en de beleidsmatige rapportage van het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsraad begeleidt. Dit verzoek is ingestemd. Een vertegenwoordiger van de NVRB was als adviseur in deze begeleidingscommissie opgenomen.⁵⁴

Verder heeft de NVRB in 1987 één van haar leden gesteund bij het aanspannen van een kort geding tegen de Staatssecretaris van WVC om opname van in-vitro-fertilisatie in het ziekenfondspakket te eisen. De uitspraak viel in het voordeel van de Staatssecretaris uit, die volgens de rechter de bevoegdheid had om de genomen maatregel ('Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering') uit te vaardigen. Tegen de uitspraak van de rechter werd hoger beroep aangetekend dat in juni 1988 werd afgewezen.

Behalve deze activiteiten die erop gericht zijn in-vitro-fertilisatie als behandeling van onvruchtbaarheid in Nederland geaccepteerd en vergoed te krijgen, heeft de NVRB als belangenorganisatie voor onvruchtbare paren deelgenomen aan de hoorzitting van een commissie van de Raad van Europa te Triëst.

De NVRB heeft in haar bestaan regelmatig contact gezocht met politici. Belangrijkste grieven waren de onrechtvaardigheid t.a.v. de positie van IVF als medische behandeling en de grote traagheid van de politiek waar het besluitvorming betrof. In 1988 schreef de Vereniging een brief naar de Minister van WVC waarin ze haar bezorgdheid uit over de wildgroei van het aantal IVF-centra. De Minister antwoordde hierop dat hij niet bekend was met het feit dat meer dan de toegestane centra de IVF-behandeling uitvoerden (in totaal dertig centra) en daarmee de Wet overtraden, en stelde voor te wachten op bespreking van een notitie van Justitie en WVC in de Kamer voordat actie zou worden overwogen.

Een ander belangrijk conflict dat herhaaldelijk opduikt is dat met feministische groeperingen. De NVRB zet zich scherp af tegen de groeperingen die nieuwe reproductieve technologieën afwijzen op ideologische gronden, althans gronden die niet alleen zijn gebaseerd op de wens om kinderen te krijgen.⁵⁵

Nadat in 1990 de vergoeding van IVF via het Ziekenfonds een feit was (de oorspronkelijke hoofddoelstelling van de Vereniging), legde de Vereniging zich meer en meer toe op bewaking van de kwaliteit van de aangeboden behandelingen en klinieken, de psychische aspecten van kinderloosheid en de behandeling daarvan. Vanaf 1989 had de aandacht zich, na interne discussies, al verbreed tot het gehele gebied van onvrijwillige onvruchtbaarheid, getuige ook de toevoeging op het titelblad van de Nieuwsbrief: "*die zich bezig houdt met alle aspecten van ongewenste kinderloosheid*".

53 Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake Kunstmatige Voortplanting*, 's-Gravenhage

54 Ziekenfondsraad (1986), *Subsidiering wetenschappelijk evaluatie-onderzoek naar effectiviteit en kosten van in vitro fertilisatie (IVF)*, 18 maart

55 Deze discussie komt herhaaldelijk terug in het verenigingsorgaan van de NVRB

De NVRB is een patiëntenvereniging die op dit moment direct betrokken is bij de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie. In de toekomst kunnen echter ook andere patiëntenverenigingen betrokken raken bij de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie. Voorbeelden van zulke verenigingen zijn de Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, en de Nederlandse Vereniging voor Ouders van Meerlingen.

De Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

De Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is een vereniging van organisaties op het gebied van erfelijke en/of aangeboren lichamelijke of geestelijke handicaps.

Voor de VSOP zou de ontwikkeling van methoden om een embryo vóór terugplaatsing op erfelijke afwijkingen of geslacht te onderzoeken en (misschien in de toekomst te behandelen via gentherapie) van belang kunnen zijn. Deze prenatale diagnostiek op een embryo in vitro zou veel leed kunnen voorkomen (zoals een abortus na een test veel verder in de zwangerschap).

Het doel van de VSOP is om de gezamenlijke belangen van de aangesloten organisaties te behartigen door: contacten te onderhouden met deskundigen, de overheid en organen uit de gezondheids- en welzijnssector; door voorlichting te stimuleren; door onderzoek naar erfelijke en/of aangeboren afwijkingen te stimuleren; door te streven naar faciliteiten voor goede begeleiding van patiënten en hun omgeving en door te zorgen voor vertegenwoordiging in organen die zich bezighouden met erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.

De VSOP vertegenwoordigde halverwege 1987 29 organisaties en had in 1985 voor 4,0 formatieplaatsen aan bureaumedewerk(st)ers in dienst en een aantal vrijwilligers. Prof. dr. H. Galjaard, hoofd van de Afdeling Klinische Genetica van het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam, is nauw betrokken bij deze organisatie en treedt ook namens deze naar buiten. De financiële basis wordt, naast de contributies van de leden, vooral gevormd door subsidies van instellingen als het Nationaal Revalidatiefonds, het Ministerie van WVC, de NEFARMA (Nederlandse Associatie voor de Farmaceutische Industrie), NCK (Nederlands Comité Kinderpostzegels), Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid e.d. Uit het jaarverslag van de VSOP blijkt niet hoeveel geld er in deze Vereniging omgaat. Alleen de verspreiding van informatiefolders en advertenties beslaat echter, volgens datzelfde jaarverslag, al een bedrag dat in de vele miljoenen guldens loopt.⁵⁶

De VSOP is vanaf 1984 bezig met een uitgebreide campagne om de erfelijkheidsvoorlichting te propageren en uit te breiden. Daartoe stimuleert de Vereniging onderzoek, universitair onderwijs, maar vooral informatie aan het grote publiek. Informatievoorziening is één van de belangrijkste doelstellingen van de VSOP en zij heeft in het recente verleden vele tienduizenden brochures landelijk verspreid.

De VSOP houdt zich vooral bezig met voorlichting over de mogelijkheden van prenataal genetisch onderzoek. Zij richt zich niet in de eerste plaats op de maatschappelijke gevolgen die dergelijke technieken met zich meebrengen. Ook in-vitro-fertilisatie is niet een item dat in hun voorlichting direct als zodanig aan de orde komt.

Binnen de VSOP houden werkgroepen zich met allerlei aspecten van erfelijkheid bezig.

De VSOP is aangesloten bij het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform en bezet via dit platform een (plaatsvervangende) zetel in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

Ook oriënteren organisaties die bij de VSOP aangesloten zijn, zich binnen hun eigen organisatie op ontwikkelingen op het terrein van de genetica. Zo heeft de Vereniging 'Philadelphia', een oudervereniging voor geestelijk gehandicapten, zich beziggehouden met een uitgebreide voorlichtings- en discussieronde over de ontwikkelingen en de gevolgen van

⁵⁶ VSOP, Jaarverslag 1984-1985

genetische screening. In deze Vereniging heerst een zekere angst dat prenatale diagnostiek een devaluatie van de kwaliteit van het leven van geestelijk gehandicapten (met name mongooltjes) zou betekenen. In hun ogen is prenatale diagnostiek met het doel de geboorte van mongooltjes te voorkomen vooralsnog niet acceptabel.⁵⁷

Landelijk Patiënten/Consumenten Platform

Het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform bestaat officieel sinds 5 juni 1986. Het doel van het platform is om activiteiten te coördineren die gericht zijn op de verbetering van de positie van de patiënt/consument in de gezondheidszorg en de behartiging van de gemeenschappelijke belangen van de aangesloten organisaties. Bij die gemeenschappelijke belangen gaat het dan vooral om zaken die betrekking hebben op de individuele rechtspositie van de patiënt/consument en om zaken die betrekking hebben op de collectieve rechten van patiënten/consumenten. De aangesloten organisaties zijn verdeeld in drie clusters:

1. specifieke patiëntenorganisaties, waarvan alleen (ex)patiënten of hun naast betrokkenen lid kunnen zijn;
2. algemene patiëntenorganisaties, waarvan iedereen lid kan zijn;
3. consumentenorganisaties.

Het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform heeft vertegenwoordigers in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.⁵⁸ Het Platform hield zich tot dusver nauwelijks bezig met in-vitro-fertilisatie. In de toekomst zal deze problematiek echter ook steeds meer bij algemene patiëntenverenigingen aan de orde komen in het kader van discussies over de prioriteitenstellingen binnen de gezondheidszorg. De NVRB heeft in de laatste jaren toenadering gezocht tot dit Platform.

Nederlandse Vereniging voor Ouders van Meerlingen

In 1989 werd de Vereniging voor Ouders van Meerlingen opgericht, als gevolg van het sterk toenemend aantal meerlingen in ons land. Het doel van de Vereniging (320 leden) is het terugdringen van het aantal meerlingen. Hiertoe dient volgens vertegenwoordigers van de Vereniging een aantal maatregelen genomen te worden:

- ovulatiestimulering door middel van hormoonbehandeling dient alleen in academische ziekenhuizen te worden uitgevoerd;
- bij onvruchtbaarheid dient minder snel ovulatiestimulatie te worden toegepast en er moet een betere voorlichting aan ouders komen over de risico's;
- bij IVF zouden maximaal twee bevruchte eicellen dienen te worden teruggeplaatst, waarbij in plaats van drie behandelingen er zes voor vergoeding in aanmerking zouden moeten komen;
- ouders met meerlingen zouden extra kinderbijslag moeten krijgen.

Op 26 september 1992 kwamen de leden van de Vereniging bijeen. Een verloskundige stelde: *"De bovengrens van het aantal te vergoeden behandelingen verleidt de arts, en de ouders, er soms toe meerdere bevruchte eicellen terug te plaatsen. (...) Maar als alles (te) goed gaat en de ouders tot hun schrik te horen krijgen dat er een drie-, vier- of vijfeling onderweg is, wordt soms een selectieve abortus voorgesteld. (...) Dat is paradoxaal, want er ligt een duidelijke kindervens bij de ouders."*⁵⁹

57 Philadelphia (1987), *Philadelphia in gesprek over erfelijkheid*..., november

58 Informatiebrochure Landelijk Patiënten/Consumenten Platform

59 Baart, S. (1992), Voor meer baby's tegelijk is het huis dikwijls te klein, in: *de Volkskrant*, 28 september

5.5.4 *Vrouwenorganisaties*

Het krijgen en baren van kinderen is van oudsher het domein van vrouwen. Vrouwen zijn daarom een belangrijke groep betrokkenen bij de ontwikkeling van nieuwe voortplantingstechnieken. Eén van de vragen, voor vrouwen van belang, is die naar de betekenis van de ontwikkeling van dergelijke technieken voor de positie van de vrouw. Aan de ene kant levert de ontwikkeling van technologieën als in-vitro-fertilisatie nieuwe mogelijkheden op die de keuzevrijheid van vrouwen kunnen vergroten; aan de andere kant kan de ontwikkeling ook gezien worden als een nieuwe aanval op de integriteit van het vrouwenlichaam door een door mannen beheerste medische wetenschap. Met het voortschrijden der techniek wordt nu ook de voortplanting beheerst door de (mannelijke) geneeskunde. De aandacht die aan in-vitro-fertilisatie wordt besteed, maakt ook de discussie over het moederschapsideaal actueel.

Opvallend is dat de discussie binnen de vrouwengroepen voornamelijk intern lijkt te worden gevoerd. De discussiepunten die zij aanvoeren vindt men elders nauwelijks terug, dus ook niet binnen de belangrijkste beleidsbepalende organen.

Nederlandse Vrouwen Raad (NVR)

De Nederlandse Vrouwen Raad (NVR), een overkoepelend orgaan van 40 zelfstandige vrouwenorganisaties, is in 1975 opgericht en vertegenwoordigt nu ongeveer een half miljoen vrouwen. De NVR functioneert als platform van de samenwerkende organisaties. Het beleid van de Raad wordt bepaald door het Algemeen Bestuur, waarin alle aangesloten organisaties een vertegenwoordigster hebben. De Raad is aangesloten bij de Internationale Vrouwen Raad en de Europese Vrouwenraad. De doelstelling van de NVR is te bevorderen dat de vrouw zich van haar positie en mogelijkheden bewust wordt, en te stimuleren dat zij daadwerkelijk medeverantwoordelijkheid draagt op alle terreinen van de samenleving.⁶⁰

Op 14 mei 1987 organiseerde de NVR een studiedag over nieuwe voortplantingstechnieken. De organisatie van de dag was in handen van de commissies Emancipatie en Internationaal Werk van de NVR en vertegenwoordigsters van bij de NVR aangesloten organisaties, nl. de Vereniging van Nederlandse Vrouwelijke Artsen en de Nederlandse Organisatie van Verloskundigen. De dag werd geopend door de toenmalige Staatssecretaris van Justitie, mw. V.N.M. Korte-van Hemel, en de inleidingen werden verzorgd door mw. M. Rood-de Boer, hoogleraar jeugdrecht aan de RU-Utrecht en de Katholieke Universiteit Brabant, en dr. Van Hall, gynaecoloog van het Academisch Ziekenhuis van de RU-Leiden (een van de centra die participeerde in het evaluatie-onderzoek gesubsidieerd door de Ziekenfondsraad). Daarnaast werden verschillende deskundigen en beleidsfunctionarissen uitgenodigd.

De conclusies van de discussies van die dag kunnen worden gezien als richtinggevend voor het toekomstige beleid van de NVR. In de discussies zijn ondermeer de volgende standpunten geformuleerd:

1. Men is terughoudend t.o.v. het gebruik van nieuwe technieken; men wenst geen sociale druk op kinderloze paren om gebruik te maken van deze technieken; de technieken zouden voor iedereen in gelijke mate toegankelijk moeten zijn; men staat kritisch tegenover het moederschap en men meent dat leefvormen niet bepalend mogen zijn voor toelating tot behandeling.
2. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen eicel- of spermadonoren, maar men is het onderling niet eens over het recht van het kind op informatie over de (anonieme) donor.

60 Informatiebrochure Nederlandse Vrouwen Raad, mei 1986

3. Men is tegen het commercieel draagmoederschap, maar is niet eenstemmig over de afweging tussen de afdwingbaarheid van een draagmoedercontract en het zelfbeschikingsrecht van de draagmoeder met betrekking tot het afstaan van het kind.
4. Men is van mening dat strenge regelgeving noodzakelijk is over de handelingen met (pre)embryo's.
5. Men stelt voor een multidisciplinaire commissie in te stellen ter controle van de ontwikkelingen, die voor de helft uit vrouwen zou moeten bestaan. Daarnaast wordt het belang benadrukt van toegang tot informatie en besluitvormingsorganen.⁶¹

Van de organisaties die zijn aangesloten bij de NVR hebben de Nederlandse Bond van Plattelandsvrouwen en de Katholieke Plattelandsvrouwen Nederland (KPN) binnen hun eigen organisatie aandacht besteed aan nieuwe voortplantingstechnieken.

De Nederlandse Bond van Plattelandsvrouwen (81.000 leden) heeft een eigen studiedag gehouden op 19 maart 1987 te Utrecht. Deze studiedag werd georganiseerd door de Commissie Vrouw voor kadervrouwen uit verschillende provinciale commissies van de Bond.

De Bond heeft nog geen duidelijk standpunt ingenomen over de nieuwe voortplantingstechnieken. Een aantal meningen kwam op de studiedag naar voren. Over het algemeen vindt men dat, maatschappelijk gezien, ontwikkeling en toepassing van de in-vitro-fertilisatie behandeling niet gestimuleerd dient te worden, want:

- er zijn genoeg kinderen in Nederland,
- de in-vitro-fertilisatie-techniek werkt verdere idealisering van het moederschap in de hand, terwijl het huidige moederschapsideaal nadelige gevolgen heeft voor het leven en de maatschappelijke positie van vrouwen,
- er is nog te weinig kennis voorhanden over de risico's en lange-termijngevolgen van de behandeling. Men vindt zowel goed opgezet onderzoek als brede voorlichting over de risico's noodzakelijk.

Men was unaniem tegen draagmoederschap en de ontwikkeling van gentherapie.⁶²

Op de jaarvergadering van de Katholieke Plattelandsvrouwen Nederland (57.000 leden) in 1985 was het centrale thema de problematiek rond de nieuwe methodes van voortplanting. Het bestuur was van mening dat de materie onder de aandacht van haar leden gebracht moest worden en dat vrouwen moesten gaan nadenken over de problematiek. De inleiding tijdens de jaarvergadering werd verzorgd door dr. M. Christiaens van de afdeling Medische Ethiek van de Faculteit der Geneeskunde en Tandheelkunde van de KU-Nijmegen. De KPN heeft nog geen officieel standpunt ingenomen. Wel heeft het bestuur er regelmatig bij de Tweede Kamer (CDA) op aangedrongen om tot regelgeving te komen.⁶³ Twee van de vier regionale organisaties van de KPN hebben het thema van nieuwe vormen van voortplanting opgepakt. De Katholieke Vrouwenorganisatie van de NCB (KVO) nodigde voor haar jaarvergadering van 1986 ook dr. Christiaens uit om een inleiding te houden over de ethiek van de voortplanting. Op zo'n jaarvergadering zijn ongeveer 900 vrouwen aanwezig. Het thema 'Ethiek van de voortplanting' is opgenomen in een van de cursussen in 'Wij en de maatschappij'. Er zijn 15 cursussen 'Ethiek van de voortplanting' verzorgd.⁶⁴

De Katholieke Plattelandsvrouwen Organisatie (KPO) heeft ook de nieuwe voortplantingstechnieken aan de orde gesteld op de jaarvergadering van 1986 onder de titel 'Verant-

61 Nederlandse Vrouwen Raad (1987), *Nieuwe Voortplantingstechnieken, zijn er grenzen?* (verslag van de studiedag), mei

62 Persoonlijke mededeling van drs. M. Kirejczyk, deelnemer studiedag

63 Persoonlijke mededeling van J. Neven, consulente KPN

64 Persoonlijke mededeling van M. Mes, medewerkster KVO

woord ouderschap'. Doel van de themakeuze was om de meningsvorming over dit onderwerp onder de leden op gang te brengen. Het Tweede Kamerlid Laning-Boersema (CDA) en dr. M. Christiaens hielden een inleiding. Van de themadag verscheen een uitgebreid verslag.⁶⁵ Het verslag diende als uitgangspunt voor verdere discussie binnen de verschillende geledingen van het KPO. Het onderwerp sloeg breed aan binnen de organisatie. In alle kringen binnen de KPO werden ledendagen gewijd aan dit thema.⁶⁶

Lesbische Politieke Werkgroep Voortplantingstechnieken

Er is een klein aantal lesbische vrouwen verenigd in de Lesbische Politieke Werkgroep Voortplantingstechnieken. De werkgroep is opgericht toen als gevolg van de discussie over in-vitro-fertilisatie ook voor kunstmatige inseminatie allerlei beperkingen gesteld dreigden te worden. De positie die de werkgroep inneemt is nog niet erg uitgekristalliseerd omdat de afweging tussen een toenemende keuzevrijheid voor vrouwen een groter aantal risico's bij de voortplanting door nieuwe reproductieve technologieën, en een toenemende nadruk op het moederschapsideaal tegengestelde standpunten kan oproepen. Behalve een beperkte inbreng in de media is de merkbare activiteit niet erg groot gebleken; de invloed is derhalve minimaal (geweest).

FINRRAGE

FINRRAGE (Feminist International Network of Resistance to Reproductive And Genetic Engineering) is een internationaal netwerk van vrouwen, die bezorgd zijn over de ontwikkelingen op het gebied van de voortplantingstechnologieën. FINRRAGE werd in 1984 opgericht in Groningen (toen nog onder de naam FINNRET⁶⁷) en heeft wereldwijd contactpersonen. De Nederlandse afdeling van FINRRAGE is de Stichting RHEA.

De doelstelling van FINRRAGE is het kritisch volgen van internationale ontwikkelingen op het gebied van voortplantingstechnologieën, genetische manipulatie en eugenetica, en de implicaties daarvan voor vrouwen. FINRRAGE beargumenteert dat de nieuwe technologieën niet in de eerste plaats worden ontwikkeld om vrouwen te helpen, maar om de voortplanting te kunnen beheersen. Het netwerk vindt het wenselijk dat er een andere vorm van wetenschap- en technologiebeoefening komt die vrouwen en hun reproductieve vermogens respecteert. FINRRAGE spreekt haar ongerustheid uit over de snelle invoering van voortplantingstechnologieën zonder voorafgaande discussie. Zij wil dan ook de maatschappelijke discussie bevorderen.⁶⁸

Om haar doelstellingen te bereiken heeft FINRRAGE een reeks activiteiten ondernomen. De verspreiding van informatie, zowel binnen de organisatie als daarbuiten, is één van de belangrijkste activiteiten. Leden van FINRRAGE houden elkaar via het netwerk op de hoogte van de ontwikkelingen in de verschillende landen door schriftelijke informatie te verspreiden en door organisatie van internationale conferenties (Zweden, 1985; Spanje, 1986; Bangladesh, 1988). Daarnaast verspreiden individuele leden informatie door deelname aan discussiedagen, conferenties en door het publiceren van artikelen in (inter)nationale feministische tijdschriften en boeken. Ook in Nederland is een boek verschenen vanuit deze activiteiten.⁶⁹

65 KPO (1986), "Wat is verantwoord ouderschap in deze tijd?" Verslag van de Algemene Vergadering/Themadag 11 september 1986, november

66 Persoonlijke mededeling van M. Knikkink, medewerkster KPO

67 Feminist International Network on New Reproductive Technologies

68 Wilkens, L. (1987), FINRRAGE: Science is not sexless., in: *Wetenschap & Samenleving*, nr. 6, p. 16-19

69 Onstenk, A. en L. Wilkens (red.) (1987), *Voortplanting als bio-industrie*, Van Gennep B.V., Amsterdam

In samenwerking met de vrouwengroep van de GRAEL (Green Alternative European Link) heeft FINRRAGE een feministische hoorzitting georganiseerd voor het Europees Parlement.

DES-actiegroep

In 1981 werd de DES-Aktiegroep opgericht. De moeders van de vrouwen uit deze groep hebben in het verleden het DES-hormoon gebruikt tijdens de zwangerschap. Vanuit deze groep heeft met name Anita Direcks gewezen op de parallellen die er bestaan tussen de invoering van het (schadelijk gebleken) DES-hormoon en de bejubelde intocht van de IVF-methode. Vanuit een feministische invalshoek op de gezondheidszorg analyseert zij de consequenties van IVF voor vrouwen en vergelijkt deze met de manier waarop het schadelijke DES door de medische wereld is toegepast. De betrokkenheid van DES-vrouwen is vaak niet gebaseerd op persoonlijke betrokkenheid bij IVF als onvruchtbaarheidsbehandeling *sec*, maar op de parallellen die zij zien tussen de DES-geschiedenis en de IVF-ontwikkeling. Dit in tegenstelling tot (vrouwen)groepen die de IVF-techniek beschouwen als een uitbreiding van de mogelijkheden binnen de eigen levenssfeer.

Anita Direcks ziet de mogelijkheden om actief te zijn vooral in participatie in besluitvorming, analyse van het probleem, opbouwen en verspreiden van deskundigheid, publiciteit, en het leggen van contacten met de medische wereld, met de politiek en met adviserende organen.⁷⁰

De leden van de DES-actiegroep hebben kans gezien om hun boodschap effectief in de openbaarheid te brengen. Zelfs in de kabinetsnotitie van september 1988 over kunstmatige voortplanting en draagmoederschap wordt aan de DES-problematiek gerefereerd.

De Vereniging voor Vrouwen met een Academische Opleiding (VVAO)

De Vereniging voor Vrouwen met een Academische Opleiding (VVAO) is niet erg actief op het gebied van moderne vormen van voortplanting. De via de VVAO opgerichte Bernardijn ten Zeldam Stichting organiseerde op 12 oktober 1990 in de Nieuwe Kerk te Amsterdam een lezing over dit onderwerp door de feministisch sociologe dr. Ann Oakley die zeer goed werd bezocht. De ethica dr. I. de Beaufort en de Minister van WVC mw. drs. H. d'Ancona traden bij deze gebeurtenis op als coreferent op.⁷¹

5.5.5 Levensbeschouwelijke groepen

Levensbeschouwelijke groepen, die hier ter sprake komen zijn de kerken, kerkelijke organisaties en het Humanistisch Verbond.

De kerken

De Rooms-Katholieke kerk (RK-kerk) heeft zich duidelijk uitgesproken over nieuwe voortplantingstechnieken. In maart 1987 publiceerde het Vaticaan een Instructie van de Congregatie voor de Geloofsleer getiteld *Donum vitae*. Deze instructie gaat over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting. De RK-kerk wijst de methode van in-vitro-fertilisatie af. Dit geldt ook als de geslachtscellen af-

⁷⁰ Direcks, A. (1986), *Iederéén kan toveren met een eitje*, Scriptie in het kader van de Voortgezette Opleiding PVO, Amsterdam

⁷¹ Oakley, dr. A. (1990), *Technologies of procreation: hazards for women and the social order?*, lezing gehouden op vrijdag 12 oktober 1990 in de Nieuwe Kerk te Amsterdam, Bernardijn ten Zeldam Stichting, Amsterdam

Overbeeke, G.R. van (1990), Baas in eigen buis, Ann Oakley over nieuwe voortplantingstechnologieën, in: *Wetenschap en Samenleving*, nr. 6, p. 31-35

komstig zijn van het echtpaar dat behandeld wordt. De kerk acht deze methode *"in zichzelf ongeoorloofd en in strijd met de waardigheid van de voortplanting en de echtelijke eenwording, ook wanneer alles wordt gedaan om de dood van het menselijk embryo te vermijden."* Ook het invriezen van embryo's wordt afgewezen omdat dat een schending is van de eerbied voor het embryo. Het embryo wordt blootgesteld aan de mogelijkheid van beschadiging en manipulatie en tijdelijk beroofd van een moeder die het draagt. Voor de in-vitro-fertilisatie-behandeling, waarbij geslachtscellen van een donor worden gebruikt, geldt dat dit *"in strijd is met de eenheid van het huwelijk, de waardigheid van de echtgenoten, de eigen roeping van de ouders en het recht van het kind ontvangen en ter wereld te worden gebracht in het huwelijk en door het huwelijk."* Om dezelfde redenen wordt het draagmoederschap afgewezen. De inmenging van een 'derde' vormt een bedreiging van de eenheid van het gezin en daarmee een bedreiging voor de samenleving. Het uitgangspunt van de RK-kerk dat het huwelijk de plaats is waarbinnen een kind ter wereld moet komen en dat een kind daar recht op heeft, betekent ook dat de Kerk behandeling van alleenstaande vrouwen afwijst. Volgens de RK-kerk hebben echtgenoten geen *recht* op een kind; zij hebben het recht om te proberen via geslachtsgemeenschap een kind te krijgen. De Kerk beschouwt een kind niet als iets waar men recht op heeft, maar als een gave.

Ten aanzien van het embryo in vitro is de RK-kerk van mening dat het embryo vanaf het eerste ogenblik van zijn bestaan respect verdient als een persoon, met dezelfde rechten als een persoon (d.w.z. ook het recht op leven). Uitgaande van dit beginsel gaat de Instructie vervolgens na wat dit betekent voor de beoordeling van verschillende (be)handelingen die mogelijk zijn. Prenatale diagnostiek is geoorloofd zolang de methode het leven en de integriteit van het embryo eerbiedigt en gericht is op de bescherming of genezing van het embryo. Hetzelfde geldt voor therapeutische ingrepen op het embryo. Niet-therapeutische experimenten zijn ongeoorloofd omdat ze in strijd zijn met de waardigheid van het embryo als menselijk wezen. Het creëren van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek wordt eveneens afgewezen. Het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek betekent dat embryo's worden blootgesteld aan beschadiging en (meestal) vernietiging. Dit is in strijd met de waardigheid en rechten van het embryo. Ieder menselijk wezen - dus ook een embryo - moet om zichzelf worden geaccepteerd en mag niet worden gedgegradeerd tot een middel voor anderen.

Tenslotte bezint de Instructie zich op de toekomstige mogelijkheden zoals vorming van klonen, eugenetische ingrepen in het embryo, bevruchting tussen mens en dier, gebruik van draagdieren, ectogenese. Al deze mogelijkheden worden afgewezen omdat zij in strijd zijn met de eigen waardigheid van het embryo (zijn integriteit en eigenheid) als menselijk wezen, en in strijd met het recht van het kind om ontvangen en geboren te worden binnen het huwelijk en uit het huwelijk, en in strijd met de waardigheid van de menselijke voortplanting en de echtelijke eenwording.⁷²

De praktijk onder de leden van de RK-kerk toont dat de richtlijnen van de Kerk niet als bindend worden opgevat. Rooms-katholieken melden zich aan voor in-vitro-fertilisatie-behandeling en ook rooms-katholieke ziekenhuizen, zoals het St. Elisabeth ziekenhuis te Tilburg en het St. Radboudziekenhuis te Nijmegen, zijn niet gestopt met de in-vitro-fertilisatie-programma's.

Het verschijnen van de Instructie heeft de rooms-katholieke ziekenhuizen wel in een lastig parket gebracht. Het St. Radboudziekenhuis heeft dan ook de bisschoppen om een ge-

⁷² Congregatie voor de Geloofsleer (1987), *Donum vitae*. Instructie over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting, in: *Archief van de Kerken*, jrg. 42, nr. 5, p. 352-379

sprek gevraagd. Dat gesprek vond in november 1987 plaats. In Europees verband heeft de Universiteit van Lille het initiatief genomen om contact te zoeken met andere rooms-katholieke academische ziekenhuizen (Universiteiten van Leuven, Louvain-la-Neuve en Nijmegen) om gezamenlijk een gesprek aan te vragen bij het Vaticaan. Op 9 januari 1988 bezochten afvaardigingen van de rooms-katholieke academische ziekenhuizen het Vaticaan. In een informeel overleg hebben deze ziekenhuizen daar hun opvattingen voorgelegd. De indruk bestaat dat het Vaticaan begrip heeft voor hun benadering. Het gesprek is geen aanleiding geweest voor de ziekenhuizen om nu met in-vitro-fertilisatie te stoppen. Voorlopig gaan de behandelingen door.⁷³

Over de uitgangspunten van de Instructie bestaat geen verschil van mening, wel over de conclusies die op grond van deze uitgangspunten getrokken worden. Dit werd geïllustreerd door prof. dr. B. van Iersel, rector magnificus van de Katholieke Universiteit Nijmegen, in een vraaggesprek met Ad Langebent voor de KRO-televisie. Het Vaticaan wijst in-vitro-fertilisatie af want dat zou in strijd zijn met de menselijke waardigheid. Dat bezwaar kan Van Iersel niet delen. Mensen zijn met verstand begiftigd. Als zij een techniek ontwikkelen die iets goeds tot stand brengt kan dat niet in strijd zijn met de menselijke waardigheid. Ook de rol die masturbatie speelt bij de afwijzing van in-vitro-fertilisatie door het Vaticaan geldt niet voor Van Iersel. In het kader van in-vitro-fertilisatie is masturbatie duidelijk op een doel gericht en wel dát doel waarop het huwelijk bij uitstek gericht is: de voortplanting.⁷⁴

De protestantse kerken hebben pas zeer recent een duidelijk (gezamenlijk) standpunt naar buiten gebracht. In het rapport 'Mensen in wording' worden nieuwe technieken als IVF, screening en onderzoek aan embryo's niet afgewezen, maar onder voorwaarden acceptabel geacht. Het rapport werd door de gecombineerde synode van de Hervormde, Lutherse en Gereformeerde Kerken geaccepteerd. Het rapport zal nog binnen de diverse gemeentes besproken worden.⁷⁵ Bezinning op de nieuwe technologische mogelijkheden wordt door deze kerken ondersteund, o.a. binnen het Multidisciplinair Centrum voor Kerk en Samenleving.

Multidisciplinair Centrum voor Kerk en Samenleving (MCKS)

In het MCKS participeren zes kerken: de Nederlands Hervormde Kerk, de Gereformeerde Kerken in Nederland, de Oud-Katholieke Kerk, de Evangelisch-Lutherse Kerk en de Algemene Doopsgezinde Sociëteit. Waarnemend lid zijn: de Raad van Kerken, het Bezinningscentrum van de Vrije Universiteit, het Genootschap der Vrienden (Quakers), het Interuniversitair Instituut voor Missiologie en Oecumenica en de Nederlandse Protestantenbond.

Het MCKS stelt zich tot doel wetenschapsmensen en technologen uit verschillende vakgebieden met elkaar in contact te brengen om te komen tot een bezinning op de gevolgen voor de toekomst van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Voor verantwoord handelen is een ethische bezinning nodig. Deze bezinning op ontwikkelingen probeert het MCKS te stimuleren door het houden van beraden en werkgroepen. Het is de bedoeling dat resultaten van deze bezinning ook de gemeenteleden en parochianen van de deelnemende kerken bereiken.⁷⁶

Op verzoek van de Raad van Kerken is door het MCKS een inventarisatie gemaakt van de ethische discussies over biotechnologie in Nederland. Onder de ontwikkelingen in de

73 Radbode (1988), *Voortplantingstechnologie, Begrip bij Rome*, jrg. 14, 15 januari

74 Vijf voor Twaalf (1988), KRO-televisie, 7 februari

75 Split, A. (1992), Protestantse Kerken akkoord met embryo-onderzoek, in: *Ad Valvas*, 27 februari

76 Informatiefolder MCKS

Nieuwsbrief MCKS, najaar 1986

biotechnologie vallen ook de handelingen met embryo's in vitro (onderzoek, prenatale diagnose en eventueel genetische manipulatie). De concept-inventarisatie heeft als uitgangspunt gediend voor een beraad over 'Biotechnologie, Ethiek en de Kerken' op 1 en 2 februari 1988.⁷⁷ Er zijn nog geen expliciete standpunten geformuleerd want de discussie bevindt zich nog in de beginfase.

Het Humanistisch Verbond

Op een informatiedag van de NVRB (27 maart 1987) hield dr. ir. N.F.I. Schwarz, vice-voorzitter van het Humanistisch Verbond, een inleiding over de humanistische visie op IVF: "De humanistische levensvisie houdt in: maximale vrijheid voor het individu behoudens inbreuk op de rechten van anderen, geen discriminatie om welke reden dan ook, solidariteit met de zwakkeren en bovenal tolerantie voor andersdenkenden en voor afwijkend gedrag."

Voor de humanist houdt dit in dat elke vrouw mag kiezen of zij kinderen wil, en hoeveel, tenzij is bewezen dat het schadelijk is voor het kind. Dat de afwezigheid van een sociale, wettelijke of biologische vader schadelijk is voor het kind, is niet bewezen. Wel acht Schwarz het bewezen dat het kind met tenminste twee personen een nauwe relatie moet kunnen opbouwen. IVF waarbij het kind in een éénoudergezin terechtkomt, keurt hij hiermee af, maar een homofiele relatie is voor hem acceptabel.

Daarnaast acht hij enkele voorwaarden van belang: de geestelijke stabiliteit van de relatie moet onderzocht worden, en er moeten beperkingen gesteld worden aan de leeftijdsgrenzen waarbinnen IVF toelaatbaar is. Als indicatie geeft hij daarvoor de leeftijdscategorie 25-35 jaar aan.

De overheidsbemoeienis zou beperkt moeten worden tot:

- controle op de kwaliteit van de medische voorzieningen en behandelingen;
- bescherming van mensen tegen behandelingen zonder toestemming;
- verschaffen en distribueren van schaarse medische faciliteiten;
- wettelijke regeling van de positie van kinderen en (donor)ouders.

De overheid zou zich met niet meer regelingen mogen bezighouden dan boven aangegeven, en zeker niet een eigen moraal mogen opleggen aan de samenleving.

In het humanisme bestaat geen bezwaar tegen het gebruik van donorgeslachtscellen, ook niet ten aanzien van lesbiënnes.

IVF, bij als 'goed' omschreven bestaande relaties en binnen redelijke leeftijdsgrenzen, mag in de humanistische visie worden toegepast:

- als andere behandelingen falen of ongeschikt zijn; en
- als andere methodes een grote kans hebben op een kind met een ernstige afwijking; en
- als er een redelijk kans is op succes zonder schade voor moeder of kind; en
- als het toekomstig welzijn van het kind redelijk is gewaarborgd.

Als beide ouders daar schriftelijke toestemming voor hebben gegeven, en ze beiden goed ingelicht zijn, bestaat in de humanistische visie geen bezwaar tegen het gebruik van zaad van een overleden partner. Voor alle medische handelingen in het kader van IVF geldt dat ze moeten worden uitgevoerd door gekwalificeerde mensen en binnen door de overheid erkende instellingen in verband met de nodige controle mogelijkheden.

Ten aanzien van het gebruik van embryo's stelt Schwarz dat er een optimaal gebruik van gemaakt moet worden, niet een maximaal gebruik. De bewaartijd moet beperkt zijn, en de ouders hebben de zeggenschap over het lot van de overblijvende embryo's.

Om in aanmerking te komen voor opname in het verstrekkingspakket van het ziekenfonds moet een behandeling een hoge prioriteit hebben in het geheel van de gezondheids-

⁷⁷ Nieuwsbrief MCKS, november 1987

voorzieningen. Voor zoveel mogelijk mensen moet de winst in kwaliteit van het leven evident zijn. Op dat criterium scoort IVF niet hoog op de prioriteitenlijst van Schwarz. Particuliere klinieken zouden voor een deel van de mensen (namelijk het rijke deel) het probleem oplossen, maar dat idee staat op gespannen voet met het idee van solidariteit waarbij iedereen in gelijke mate toegang moet hebben tot de gezondheidszorg. Voor dit dilemma tussen individuele vrijheid en solidariteit bestaat ook in de humanistische visie nog geen oplossing.⁷⁸

5.5.6 *Financiers*

Tot de financiers binnen de gezondheidszorg behoren de ziekenfondsen en de particuliere ziektekostenverzekeraars.

De Ziekenfondsen

Ziekenfondsen opereren, hoewel ze worden overkoepeld door een adviesorgaan als de Ziekenfondsraad, in de praktijk zeer bedrijfsmatig, waarbij kostenbeheersing sterk in de belangstelling staat. Voor de ziekenfondsen was interessant hoe de kosten-effectiviteitsverhouding van de in-vitro-fertilisatie behandeling is en hoe deze verhouding is ten opzichte van andere onvruchtbaarheidsbehandelingen. Na de evaluatiestudie, uitgevoerd onder auspiciën van de Ziekenfondsraad, is besloten IVF op subsidiebasis te vergoeden voor ziekenfondsverzekerden. Desondanks bleek dat in een aantal gevallen ziekenfondsen na een IVF-behandeling alsnog een rekening aan de verzekerden stuurden, de NVRB attendeerde de verzekerden op de onrechtmatigheid daarvan.⁷⁹

Op langere termijn hebben de ziekenfondsen belang bij de ontwikkelingen op het gebied van de genetische screening, prenatale diagnostiek en genterapie. De (toekomstige) mogelijkheden om met behulp van die technieken over te kunnen gaan tot preventie van kostbare behandelingen, en de mogelijkheden om via de kennis van de genetische gesteldheid van een verzekerde de kosten te kunnen drukken, zouden uit verzekeringstechnisch oogpunt van groot belang kunnen zijn in een tijd waarin de financiering van het stelsel van voorzieningen in de gezondheidszorg onder grote druk staat.

Mr De Jong, secretaris van de Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen, is een sterk voorstander van uitgebreide genetische onderzoeken om de geboorten van gehandicapte kinderen te voorkomen. Abortussen met als redenen die kunnen lopen van het Down-syndroom tot toekomstige blindheid vindt hij behoren tot het verstrekkingenpakket van het ziekenfonds.⁸⁰

De particuliere ziektekostenverzekeraars

In grote lijnen geldt voor de particuliere ziektekostenverzekeraars hetzelfde als voor de ziekenfondsen. In 1987 werd in-vitro-fertilisatie door 60 á 70% van de ziektekostenverzekeraars geheel of gedeeltelijk vergoed.⁸¹ Negen van de tien grootste verzekeringsmaatschappijen vergoedden de IVF-behandeling. De voorwaarden die werden gesteld om in aanmerking te komen voor vergoeding van de kosten waren doorgaans:

- er moet sprake zijn van een dubbelzijdige tubapathologie;
- de behandeling moet plaatsvinden in een erkend Nederlands centrum voor IVF;
- er mogen maximaal drie pogingen ondernomen worden.

78 Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (informatiedag 1987)

79 Nieuwsbrieven NVRB (1990), o.a. 6e jrg. nr. 2 en nr. 4

80 'Beter dan God', TV-documentaire van Wim Kayzer (1987), VPRO, maart

81 Lapré, R.M. (1987), 'Technology Assessment op macroniveau, in: *Medisch Contact*, jrg. 42, nr. 15, p. 459-461

De IZA (Instituut Ziektekostenvoorziening Ambtenaren) liet volgens de voorzitter van de NVRB de beperkte indicatie dubbelzijdige tubapathologie vallen. Hierdoor zouden ook andere indicaties als onbegrepen onvruchtbaarheid, zaadafwijkingen, of afwijkingen aan de baarmoederhals een reden voor vergoeding van in-vitro-fertilisatie-behandelingen zijn.⁸² Alleen de grootste particuliere ziektekostenverzekeraar, met een marktaandeel van ongeveer 17% (Zilveren Kruis), vergoedde de in-vitro-fertilisatie-behandeling niet, en had dit ook expliciet in de polisvoorwaarden opgenomen.

Ondanks het feit dat IVF tegenwoordig via een subsidieregeling door het ziekenfonds wordt vergoed, is het bij verzekeringsmaatschappijen nog steeds geen algemene gewoonte om de behandeling ook te vergoeden. De KLOZ adviseert de verzekeraars alleen te vergoeden in geval van geblokkeerde eileiders. Ook tussenkomst van de Raad van Toezicht op het Verzekeringsbedrijf geeft in de uitspraken niet de vereiste duidelijkheid. Dit heeft tot gevolg dat er sprake is van ongelijke behandeling van particulier verzekerden en ziekenfondsverzekerden, maar ook van particulier⁸³ verzekerden onderling.

De ziektekostenverzekeraars vormen momenteel zeker geen erg actieve actor binnen de discussies over nieuwe genetische technologieën, maar ze zullen de ontwikkelingen ongetwijfeld op de voet volgen omdat ook voor hen de financiering van de toekomstige gezondheidszorg, en de analysemethoden om risicofactoren van verzekerden in te schatten van buitengewoon veel belang zijn.

5.5.7 *Industrie*

De industrie lijkt niet op grote schaal betrokken bij de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie. De grootste belangen voor bedrijven liggen in eerste instantie bij de ontwikkeling van instrumenten voor de behandeling, en de hormoonpreparaten die bij de behandeling worden gebruikt. Organon bijvoorbeeld produceert deze hormoonpreparaten. Dit bedrijf gaf ook een brochure uit '*voor hen bij wie in-vitro-fertilisatie zal plaatsvinden of die overwegen daartoe over te gaan*', die de verwachtingen van de wetenschap nogal hoog opschroeft, blijkens de volgende citaten:

"Geef de moed niet op, want er is altijd hoop. Dankzij recente ontwikkelingen in de wetenschap is het voor veel paren die vroeger als onvruchtbaar werden beschouwd thans mogelijk geworden een gezond kind te krijgen" en *"De in dit boekje beschreven methoden zijn ontwikkeld om uw verlangen naar een kind in vervulling te doen gaan" (...)'De natuur heeft overal ter wereld wel eens een helpende hand nodig"*.⁸⁴

Nergens in de brochure wordt gerept over de verhoudingsgewijs geringe kans die een in-vitro-fertilisatie-behandeling heeft om te slagen, integendeel, men benadrukt het kleine aantal mensen dat niet voor behandeling in aanmerking komt.

Organon steunt ook allerlei activiteiten die met in-vitro-fertilisatie te maken hebben. Zo sponsort deze firma bijvoorbeeld de uitgave van de Nieuwsbrief van de NVRB en de organisaties van biomedische congressen over de menselijke embryologie en voortplanting.⁸⁵ Organon en Serono waren ook met een stand aanwezig op de informatiedag van de NVRB in 1987. Bovendien heeft Organon ook een voorlichtingsfilm over IVF gemaakt

82 Aarts, H. (1987), in: *Nieuwsbrief NVRB*, jrg. 3, nr. 1

83 Nijburg, N. (1991), in: *Nieuwsbrief NVRB*, 7e jrg. nr. 4., december, p. 14-16

84 Organon Nederland B.V., *Wanneer de natuur te kort schiet, een moderne kijk op in vitro fertilisatie* (brochure over IVF)

85 European Society of Human Reproduction and Embryology (1986), *Abstracts from the Second Meeting of the Eur. Soc. of Hum. Repr. and Embr.*, IRL Press, Oxford, Washington D.C.

voor patiënten.⁸⁶ Deze activiteiten zijn direct verbonden met de huidige praktijk van in-vitro-fertilisatie.

Voor de farmaceutische industrie kunnen de ontwikkelingen op de wat langere termijn van belang zijn. Het gebruik van menselijk materiaal in vitro zou nieuwe mogelijkheden kunnen bieden op het gebied van onderzoek en testen.

5.5.8 Andere groeperingen

Onder dit cluster zijn groepen gerangschikt, die niet onder een van de bovenstaande clusters vallen, maar die zich toch uitgesproken hebben over in-vitro-fertilisatie.

De Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind (VBOK)

De VBOK is een algemene vereniging met 50.000 leden, waarvan voornamelijk mensen uit de protestantse kerken lid zijn. In de tachtiger jaren maakte de Vereniging een stormachtige groei door. De oplage van het Verenigingsblad verdubbelde in de jaren 1984-1987 bijna door een groei van 26.000 naar 50.500 abonnees.⁸⁷ Hoofddoelstelling is het uitdragen van het recht op beschermwaardigheid van het ongeboren kind. Daartoe richt de VBOK zich op maatschappelijk werk (het ter beschikking stellen van Predictortests, de hulp aan ongewenst zwangere vrouwen, de begeleiding van vrouwen die abortus hebben laten uitvoeren), op voorlichting (gastlessen in diverse typen onderwijs) en op groepswerk, dat bestaat uit de begeleiding van 1500 vrijwilligers die landelijk actief zijn. De Vereniging heeft ongeveer 20 betaalde krachten in dienst. Het Ministerie van WVC financiert drie plaatsen. De Vereniging is actief betrokken bij groeperingen binnen de zogenaamde 'pro life-beweging' waarvan onder andere het Professor Lindeboom-Instituut in Ede deel uitmaakt. De VBOK is niet vertegenwoordigd in formele beleidsorganen, en oefent langs deze weg geen directe invloed uit op de beleidsvoering van de overheid. De voorzitter van de Vereniging, prof. dr. J. Douma (hoogleraar ethiek in Kampen), is wel lid van de medisch-ethische commissies van enkele ziekenhuizen.⁸⁸

De VBOK heeft al in 1983 een officieel standpunt naar buiten gebracht over de ontwikkelingen rond reageerbuisbevruchting: *"Vanuit haar opvatting dat het menselijk leven vanaf de bevruchting bescherming verdient, keurt de VBOK echter elk medisch experiment af waardoor minderwaardig geachte embryo's buiten of in de moederschoot door menselijk ingrijpen te gronde gericht worden."*⁸⁹

De VBOK is geen principieel tegenstander van de IVF-techniek op zich, maar vindt het ontoelaatbaar dat embryo's vernietigd worden. Zij staan achter de reglementering zoals die aan de Vrije Universiteit Amsterdam is vastgesteld, waar in principe alle embryo's voor terugplaatsing in aanmerking komen, geen onderzoek aan embryo's wordt verricht, en geen embryo's aan derden ter beschikking worden gesteld. Ook stellen zij zich achter het criterium dat de paren die de behandeling ondergaan een langdurige, stabiele, heterosexuele relatie moeten hebben.

⁸⁶ Nieuwsbrief NVRB (1987), derde jrg., nr. 2, p. 15

⁸⁷ Laat leven, 1987, jrg. 16, nr. 71

⁸⁸ Persoonlijke mededeling van drs. M. Neele, directeur VBOK

⁸⁹ Douma, J. (1983), in: *Laat leven*, jrg. 12, nr. 50

5.6 Media en voorlichting

De media spelen in de verspreiding van informatie en kennis een belangrijke rol. Zowel radio en televisie als kranten en tijdschriften hebben regelmatig aandacht besteed aan in-vitro-fertilisatie en de nieuwe (medisch-wetenschappelijke) mogelijkheden die ontstaan door de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie.

De landelijke dagbladen volgen de ontwikkelingen op de voet en publiceren in hun wetenschapsbijlagen achtergrondartikelen (Volkskrant, NRC-Handelsblad, Trouw). Van de opinieweekbladen heeft De Tijd waarschijnlijk de meeste aandacht aan de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie besteed, vooral in de jaren 1985 en 1986. Ook in Hervormd Nederland en Vrij Nederland verschijnt af en toe een artikel over ontwikkelingen op het gebied van kunstmatige voortplanting. In deze artikelen worden veelal kritische kanttekeningen geplaatst bij deze ontwikkelingen.

Heel anders is de berichtgeving in de zogenaamde 'damesbladen'. Libelle, Margriet en Viva benadrukken in hun artikelen de vervulling van de wens tot moederschap die door de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie mogelijk wordt gemaakt. Ook draagmoederschap wordt in die zin positief beschreven.

Tijdschriften op het gebied van wetenschap en samenleving zijn duidelijk kritisch. Het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek (TGP) legt de nadruk op de onvoorzichtigheid die wordt betracht bij de grootschalige invoering van de technologie die plaatsvindt zonder aandacht voor de vele juridische, ethische, medische en maatschappelijke consequenties van de techniek. In het TGP wordt de voorkeur uitgesproken voor een besluitvorming die rekening houdt met de meningen die leven bij een breder publiek dan alleen de medische stand.

De tijdschriften Wetenschap & Samenleving en Revoluon hebben in uitgebreide zin aandacht besteed aan de maatschappelijke gevolgen van in-vitro-fertilisatie.

Ook in feministische bladen als Katijf, Opzij en Lover zijn regelmatig artikelen verschenen over in-vitro-fertilisatie. De nadruk ligt in de publikaties meestal op het dwingende en vaak onderdrukkende karakter van de medische technologie.

Voor de televisie geldt dat de verschillende actualiteitenrubrieken met korte items en interviews informatie geven over ontwikkelingen op het gebied van in-vitro-fertilisatie en genetisch onderzoek. Het Humanistisch Verbond heeft in zijn zendtijd beelden laten zien van de conferentie van FINRRAGE in Zweden.

Veel invloed op de discussie heeft de VPRO-documentaire 'Beter dan God' van Wim Kayser gehad, die in maart 1987 werd uitgezonden. Deze documentaire heeft veel mensen aan het denken gezet en heeft ook tot veel reacties in de pers geleid. De tekst van deze uitzendingen heeft bij diverse groeperingen als leidraad voor discussie gediend. In dezelfde periode besteedde ook de EO een avondvullende uitzending aan de ethische aspecten van deze ontwikkelingen. De uitzending had mede tot doel de oprichting van een medisch-ethisch onderzoeksinstituut (Professor Lindeboom-Instituut) te stimuleren.

Voorlichting

Om het brede publiek te informeren over ontwikkelingen in de biowetenschappen is de Stichting Biowetenschappen en Maatschappij opgericht. De Stichting wordt gesubsidieerd met gelden van het Ministerie van O&W, en geeft viermaal per jaar haar 'cahiers' uit over actuele onderwerpen op het gebied van de biowetenschappen, heeft een informatie-dienst en werkt mee aan congressen. De Stichting wil zich onafhankelijk opstellen in de verspreiding van informatie en wil iedereen die daarom vraagt, indien mogelijk, informatie verschaffen over onderwerpen op het gebied van de relatie tussen biowetenschappen en de maatschappij.

In 1975 werd al een cahier uitgegeven met een oplage van 20.000 exemplaren waarin aandacht gevraagd werd voor de ontwikkelingen op het gebied van voortplanting en erfelijkheidstechnieken.⁹⁰ In januari 1984 kwam een cahier uit waarin ook de ontwikkelingen op het gebied van reageerbuisbevruchting werden besproken.⁹¹ De Stichting organiseerde in 1986 over deze thematiek een congres aan de Vrije Universiteit Amsterdam onder de titel 'Manipuleren is menselijk'. De lezingen van dit congres zijn opgenomen in een cahier van de Stichting.⁹² De Stichting werkt nauw samen met de recent opgerichte Stichting voor Publieksvoorlichting over Wetenschap en Techniek. Op 23 september 1989 organiseerde deze stichting o.a. een symposium 'Genezing tot elke prijs, over de grenzen aan de medische zorg'. Als ondertitel voerde het symposium: *wat is essentiële zorg, en wie bepaalt dat?* Een van de besproken technologieën was in-vitro-fertilisatie. Onder verantwoordelijkheid van deze stichting werd op 31 oktober 1990 een voorlichtende film door de NOS op de televisie vertoond.

5.7 Tot slot

Uit de beschrijving van de sociale kaart zijn enkele voorzichtige conclusies te trekken over de betrokkenheid en de standpunten van de verschillende groeperingen ten aanzien van in-vitro-fertilisatie.

A. Betrokkenheid

Vragen van leden van de Tweede Kamer hebben de aanzet gegeven tot het nemen van beleidsmaatregelen door het kabinet, maar een uitgebreide discussie over de problematiek en eventueel te nemen maatregelen heeft in de Tweede Kamer nog nauwelijks plaatsgevonden.

De beleidsmaatregelen zijn tot nu toe genomen door de Minister van WVC, waarbij de Minister van O&W zich aansluit. Adviezen zijn uitgebracht door de Gezondheidsraad, het College voor ziekenhuisvoorzieningen en de Ziekenfondsraad. Alleen het advies van de Gezondheidsraad richt zich op de in-vitro-fertilisatie-behandeling en de mogelijkheden die daaruit voortvloeien, en de eventuele wenselijkheid daarvan. De adviezen van het College voor ziekenhuisvoorzieningen gaan alleen over de mogelijkheid om voorzieningen te regelen, niet over de wenselijkheid van bepaalde voorzieningen. Het advies van de Ziekenfondsraad richt zich op de financiering.

Bij de beleidsvoorbereiding zijn de Ministers van WVC en Justitie betrokken (met name in het kader van de voorbereiding van de gezamenlijke notitie naar aanleiding van het 'Advies inzake Kunstmatige Voortplanting' van de Gezondheidsraad die in september 1988 verscheen). De Nationale Raad voor de Volksgezondheid, de Emancipatieraad en de Raad voor het Jeugdbeleid werd om advies gevraagd naar aanleiding van de kabinetsnotitie van 1988.

Van de maatschappelijke actoren zijn allereerst de artsen betrokken bij de ontwikkelingen. Artsen begonnen (in overleg met de medisch ethische commissies en directies binnen hun ziekenhuis) met de uitvoering van de in-vitro-fertilisatie-behandeling en zij verlegden 'grenzen', zoals toepassing van in-vitro-fertilisatie bij andere indicaties dan dubbelzijdige eileiderpathologie, en het gebruik van donoreicellen (hoewel niet toegestaan volgens het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie'). Daarnaast zijn zij individueel (op grond

90 Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (1975), *Leven op maat*, jrg. 2, nr. 2

91 Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (1984), *Ouderschap*, jrg. 9, nr. 1

92 Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (1986), *Manipuleren is menselijk*, jrg. 11, nr. 4

van hun deskundigheid) of als beroepsgroep vertegenwoordigd in allerlei commissies en adviesorganen binnen de gezondheidszorg.

Als belangengroep probeert de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting de (beleids)ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie te beïnvloeden door contacten te onderhouden met artsen, door hun mening onder de aandacht te brengen van verschillende adviesorganen (Gezondheidsraad, Ziekenfondsraad) en door via de rechter uitspraken af te dwingen.

Juristen en ethici zijn niet als groep betrokken bij de ontwikkelingen, maar zij zijn wel individueel, op grond van hun deskundigheid, opgenomen in commissies en adviesorganen die zich met de problematiek rond in-vitro-fertilisatie bezighouden.

Nog niet of nauwelijks betrokken bij de discussies in het 'beleidscircuit' zijn de vrouwenorganisaties, een vereniging als de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind en de levensbeschouwelijke groeperingen. Dit geldt ook voor patiëntenverenigingen als de Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties en het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform. Deze laatste twee organisaties zijn beschreven als organisaties die mogelijk in de toekomst met de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie te maken krijgen, maar die hun aandacht nu nog niet expliciet richten op deze ontwikkelingen.

De verzekeraars gaat het vooral om de vergoeding van de kosten die verbonden zijn aan een in-vitro-fertilisatie-behandeling. Daarbij is van belang dat de particuliere ziektekostenverzekeraars de besluitvorming beïnvloeden door de kosten voor behandeling te vergoeden bij meer indicaties dan is toegestaan volgens het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie'.

B. Standpunten van de verschillende groeperingen

De sociale kaart overziende valt op dat de meeste actoren geen afgerond standpunt hebben geformuleerd over de ontwikkelingen rond in-vitro-fertilisatie.

De fracties van de politieke partijen in de Tweede Kamer wachtten voor een (definitieve) standpuntbepaling op de notitie met het regeringsstandpunt naar aanleiding van het eindadvies van de Gezondheidsraad over 'Kunstmatige Voortplanting'. Hetzelfde gold voor de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en de Emancipatieraad. De Raad voor het Jeugdbeleid publiceerde al wel vóór de publikatie van de kabinetsnotitie een standpunt.

De meeste Tweede Kamerfracties leken zonder veel bezwaar de notitie van het kabinet te accepteren.

Een aantal politieke partijen had al passages over in-vitro-fertilisatie en aanverwante technieken opgenomen in het verkiezingsprogramma 1986-1990, maar dat geldt niet voor alle politieke partijen die in de Tweede Kamer vertegenwoordigd zijn.

Bij de maatschappelijke actoren hebben individuele medici, ethici en juristen hun standpunt naar voren gebracht. Van de beroepsorganisaties van artsen heeft de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie een standpunt geformuleerd. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst (de grootste artsenorganisatie) is echter nog bezig een standpunt te formuleren.

Een deel van de vrouwenorganisaties en levensbeschouwelijke groepen is ook nog in het stadium van meningsvorming (dat geldt met name voor de Nederlandse Vrouwen Raad met daarbij aangesloten organisaties en de Protestantse kerken).

Voorzover er (voorlopige) standpunten zijn ingenomen, valt het volgende op te merken: De Gezondheidsraad spreekt zich in zijn eindadvies niet alleen uit over de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling, maar ook over de uitbreiding van de toepassing van in-vi-

tro-fertilisatie, de handelingen met embryo's in vitro en de mogelijke toekomstige ontwikkelingen (zoals ook de opdracht was). Uitbreiding van de medische indicaties dient onderzocht te worden; ook lesbische paren en alleenstaande vrouwen kunnen onder bepaalde voorwaarden in aanmerking komen voor behandeling; een door de overheid gecontroleerde vorm van bemiddeling bij niet-commercieel draagmoederschap wordt voorgesteld. Onderzoek met embryo's in vitro wordt alleen onder strikt omschreven voorwaarden acceptabel geacht gedurende de eerste veertien dagen na de bevruchting. De mogelijk toekomstige ontwikkelingen worden óf nog onuitvoerbaar óf ontoelaatbaar geacht.

Uitgaande van passages uit de verkiezingsprogramma's (1986-1990) geldt dat het GPV en de SGP in-vitro-fertilisatie afwijzen. Het RPF vindt in-vitro-fertilisatie alleen toelaatbaar binnen het monogame huwelijk. Draagmoederschap en het gebruik van donorgeslachtscellen wordt door deze partijen eveneens afgewezen. Voor het CDA komen alleen man-vrouw paren in aanmerking voor behandeling, een huwelijk wordt niet geëist. Wettelijke regeling van draagmoedercontracten wordt niet wenselijk geacht. Manipulaties met embryo's in vitro dienen aan regels gebonden te worden (CDA, VVD, RPF).

Alleen de VVD heeft op dit moment een aantal uitspraken over de mogelijke toekomstige ontwikkelingen opgenomen in de discussienota 'Liberaal Bestek '90': klonen en het gebruik van draagdieren dient te worden verboden.

Artsen zijn voor de uitvoering van de in-vitro-fertilisatie-behandeling en voor toepassing van in-vitro-fertilisatie bij andere indicaties dan dubbelzijdige eileiderpathologie indien in-vitro-fertilisatie voor die andere medische indicaties geschikt blijkt te zijn.

Hetzelfde geldt voor de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting.

Ondanks het feit dat een deel van de (hier opgenomen) vrouwenorganisaties nog geen standpunt heeft geformuleerd, maar nog bezig is met het verzamelen van informatie en het vormen van een mening, hebben deze organisaties gemeen dat ze bezorgd zijn over de ontwikkelingen en de gevolgen daarvan voor vrouwen.

De Rooms-Katholieke kerk besteedt in *Donum vitae* aandacht aan alle aspecten van in-vitro-fertilisatie. De RK-kerk wijst in-vitro-fertilisatie af, ook voor gehuwde paren (en deelt daarmee het standpunt van het GPV en de SGP). Hetzelfde geldt voor het gebruik van donorgeslachtscellen en draagmoederschap. Embryo's gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek wordt ongeoorloofd geacht. Toekomstige mogelijkheden als klonen, het gebruik van draagdieren en ectogenese worden eveneens ontoelaatbaar geacht.

De Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind is in principe niet tegen in-vitro-fertilisatie, maar wel tegen selectie en vernietiging van embryo's.

Uit het bovenstaande blijkt dat (voorlopige) standpunten zich zowel richten op de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling als op elementen van de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie, de handelingen met embryo's in vitro en de mogelijke toekomstige ontwikkelingen. In de meeste gevallen doet men echter geen uitspraak op alle terreinen, maar slechts op (enkele) onderdelen daarvan (bijvoorbeeld alleen over de in-vitro-fertilisatie-behandeling of alleen over de embryo's).

Het 'probleem IVF' zoals dat in de afgelopen jaren in debatten aan de orde is geweest kenmerkte zich door meerdere gezichten. Niet iedereen benadert IVF op dezelfde manier. Een adequate indeling van de gevoerde discussies is dan ook te vinden als men uitgaat

van de invalshoek waarmee men naar IVF kijkt. Zo kunnen we drie verschillende discussies onderscheiden: een wetenschappelijke, een medische en een maatschappelijke:

type debat	uitgangspunt
1. wetenschappelijk debat	IVF is een stap voorwaarts in fundamentele research
2. medisch debat	IVF is behandeling van onvruchtbaarheid
3. maatschappelijk debat	IVF heeft gevolgen voor de samenleving

In het eerste debat overheersen de wetenschappelijke argumenten t.a.v. de ontwikkeling van IVF. De techniek is hierbij een belangrijke factor in de ontrafeling van biologische processen en een techniek die ander wetenschappelijk onderzoek mogelijk maakt. Het tweede debat richt zich op het medische doel van IVF, namelijk om het krijgen van kinderen mogelijk te maken en als techniek met beloftes om andere medische problemen aan te pakken, bijvoorbeeld door screening, selectie en gentherapie. Argumenten van geneeskundige aard voeren in dit debat de boventoon. Het maatschappelijk debat richt zich op de maatschappelijke consequenties van de ontwikkeling van IVF als wetenschappelijke of medische toepassing. In deze discussie spelen met name maatschappelijke waarden en normen een belangrijke rol.

De betrokken actoren kan men indelen naar de invalshoek van waaruit men IVF benadert. In het volgende worden vanuit deze driedeling de argumentaties van de actoren in kaart gebracht.

Het wetenschappelijk debat

De wetenschappelijke kant van het IVF-debat is eigenlijk nauwelijks aan de orde geweest. Eén van de weinige discussiepunten die een wetenschappelijke achtergrond hadden was de aanvraag om verdergaand onderzoek en 'kweken' van embryo's te mogen doen. De maatschappelijke reactie op die vraag was zo resoluut negatief dat de discussie snel werd afgebroken, en pas later weer mondjesmaat in de publiciteit kwam, maar dan rechtstreeks gekoppeld aan eventueel medische toepassingen. De wetenschappelijke argumenten zijn hierdoor eigenlijk alleen uitgewisseld binnen de wereld van de direct betrokken wetenschappers en onderzoekers.

Het medisch debat

Een aantal groepen heeft IVF vooral benaderd vanuit een medische invalshoek. Het is niet verbazend dat het hier vooral de direct bij de behandeling betrokkenen betreft. Artsen, medisch onderzoekers, patiënten, financiers en betrokken farmaceutische firma's zijn de deelnemers aan dit geneeskundig debat. De overheid heeft zich vooral in het begin van de discussies in de beleidsvorming vooral laten leiden door de medische toepassing van IVF. Niet alleen IVF bij ongewilde kinderloosheid, maar ook de toepassing van IVF als methode voor screening, sexeselectie en gentherapie valt binnen dit debat.

Het maatschappelijk debat

Verreweg het grootste deel van de betrokken discussiepartners legde in de het debat de nadruk op de maatschappelijke gevolgen van de IVF-technologie. Het gaat hier vooral om de niet-medische maatschappelijke groeperingen. Politieke partijen, enkele van de adviseurs van de overheid, ethici en juristen, vrouwenorganisaties, levensbeschouwelijke en religieuze groepen legden in hun discussies de nadruk vooral op de maatschappelijke

consequenties van IVF. In de media kreeg deze invalshoek ook verreweg de meeste aandacht.

Uit het bovenstaande overzicht blijkt dat het wetenschappelijk debat vrijwel geheel binnen de wetenschappelijke wereld heeft plaatsgevonden, terwijl het medische en maatschappelijk debat binnen elke 'laag' van de maatschappelijke structuur werd gevoerd. Het zijn dan ook deze twee laatste die voor het grootste conflict hebben gezorgd, namelijk dat van de medische toepassing tegenover de maatschappelijke effecten. Bij die conflicten werden en worden door de betrokken actoren de discussies gevoerd vanuit een verschillende invalshoek: een medische of een maatschappelijke. Een dergelijk conflict bemoeilijkt daarom het bereiken van compromissen.

Hoofdstuk 6

ETHISCHE ASPECTEN VAN IN-VITRO-FERTILISATIE

6.1 Inleiding

In-vitro-fertilisatie en de mogelijke toepassingen van de techniek confronteren de samenleving met een groot aantal vragen. Een deel van deze vragen is ethisch van aard omdat het vragen zijn naar wat een leven of een samenleving goed maakt, of naar wat wij behoren te doen. Ze vragen naar bezinning op ons handelen. In grote delen van de samenleving bestaat behoefte om antwoorden op deze ethische vragen te zoeken. Voor de beantwoording van deze vragen kan men een beroep doen op de ethiek en ethici. De rol van ethici is niet onomstreden. Zij dragen op verschillende manieren bij aan de discussie. De bijdragen die vanuit de ethiek geleverd kunnen worden aan een dergelijke discussie zijn o.a. de ontmaskering van impliciete vooronderstellingen in het heersende debat (normen waarvan wordt uitgegaan), de verheldering van onduidelijke begrippen, de beoordeling van argumentaties, het wijzen op waarden die al in de samenleving geaccepteerd zijn en het aangeven van de relatie met vergelijkbare problemen. Ook kunnen ethici helpen bij de oplossing van problemen door aandacht te vragen voor bestaande theorieën over menselijk handelen met de daaruit voortvloeiende regels over goed handelen. Daarnaast kunnen zij trachten nieuwe theorieën over het menselijk handelen te formuleren indien de bestaande theorieën ontoereikend blijken om de huidige problemen op te lossen.¹

Het oplossen van morele vragen in een maatschappelijke context blijkt niet eenvoudig te zijn. Onze samenleving is een pluralistische samenleving. Er blijken verschillende benaderingen van een probleem te zijn en verschillende antwoorden op de gestelde vragen, ook onder ethici. Om een antwoord op ethische vragen te bepalen dienen de standpunten van de verdedigers van de verschillende richtingen met elkaar geconfronteerd te worden. De mogelijkheid bestaat echter dat verschillende standpunten over een bepaald probleem niet te verzoenen zijn omdat ze van totaal verschillende uitgangspunten uitgaan.

Ondanks deze problemen moeten er op overheidsniveau besluiten worden genomen. Op de één of andere wijze moet een zekere mate van (politieke) consensus bereikt worden over de wijze waarop ethische stellingnames worden geïntegreerd in politieke besluitvorming. Verschillende buitenlandse overheden hebben daarom speciale commissies van deskundigen ingesteld of bestaande commissies gevraagd om de problematiek van de in-vitro-fertilisatie te bestuderen. Een overzicht van de standpunten met betrekking tot verschillende aspecten van in-vitro-fertilisatie van 15 commissies uit 8 landen is te vinden bij Walters.²

Vanaf 1989 heeft ons land de KEMO (Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek), die centraal ondersteuning moet geven aan lokale medisch-ethische commissies in de ziekenhuizen.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van ethische aspecten van in-vitro-fertilisatie en aanverwante technieken en voorbeelden van uiteenlopende antwoorden die op gestelde vragen worden gegeven. De ethische aspecten zijn geordend rond de clustering van gevol-

¹ Voorzanger, B en G.R. van Overbeeke, Ethici in een dubbelrol, in: *Wetenschap en Samenleving*, jrg. 42, nr. 3, p. 46-53

² Walters, L. (1987), Ethics and New Reproductive Technologies: An International Review of Committee Statements, in: *The Hastings Center Report*, Special Supplement (Vol. 17, no. 3), p. 3-9

ETHISCHE ASPECTEN VAN IN-VITRO-FERTILISATIE	
1. De standaard IVF-behandeling	<ul style="list-style-type: none"> - Aanvaardbaarheid van de behandeling (6.2.1) - Status van geslachtscellen en embryo's (6.2.2) - Gevolgen voor het kind (6.2.3) - Verdeling van middelen (6.2.4) - Maatschappelijke consequenties (6.2.5)
2. Uitbreiding van de toepassing van IVF andere medische indicaties gebruik donorgeslachtscellen andere relatievormen	<ul style="list-style-type: none"> - Aanvaardbaarheid van de behandeling (6.3.1) - Het gebruik van donorgeslachtscellen (6.3.2) - Aanvaardbaarheid van gebruik van donorgeslachtscellen en -embryo's (6.3.3) - Gevolgen voor het kind (6.3.4) - Recht op voortplanting (6.3.5) - Aanvaardbaarheid draagmoederschap (6.3.6) - Maatschappelijke consequenties (6.3.7)
3. Handelingen met embryo's in vitro invriezen testen en selecteren voor terugplaatsen gebruik voor wetenschappelijk onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> - Status van het embryo in vitro (6.4.1) - Aanvaardbaarheid van handelingen met embryo's in vitro (6.4.1) - Aanvaardbaarheid van wetenschappelijk onderzoek, en binnen welke grenzen (6.4.1 en 6.4.2) - Maatschappelijke consequenties van gebruik en testen van embryo's (6.4.3)
4. Mogelijke toekomstige ontwikkelingen klonen en chimere gebruik van draag- dieren gebruik dierlijke geslachtscellen zwangerschap bij mannen en ectogenese	<ul style="list-style-type: none"> - Aanvaardbaarheid van deze ontwikkelingen (6.5)

Schema 6.1

gen en de toepassingen van in-vitro-fertilisatie (zie schema 6.1). Per onderwerp zijn *in italic* de vraagstukken in ethische zin geformuleerd. Als voorbeeld van het verschijnsel dat ook bij de beoordeling van ethische aspecten door adviescommissies van de overheid verschillen optreden, zijn standpunten opgenomen ten aanzien van het draagmoederschap en ten aanzien van de positie van embryo's in vitro van twee adviesorganen (de Gezondheidsraad in Nederland en The Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology in Engeland). Een uitputtende beschrijving van alle ethische kwesties rond IVF is niet nagestreefd.

6.2 Ethische aspecten van de standaard IVF-behandeling

6.2.1 De aanvaardbaarheid van de in-vitro-fertilisatie-behandeling

De meest fundamentele vraag is of de in-vitro-fertilisatie-behandeling als behandeling bij onvruchtbaarheid aanvaardbaar is. Van belang voor de beoordeling van de aanvaardbaarheid van de behandeling zijn de succeskans (effectiviteit) en de eventuele (onbekende) gevolgen van de behandeling voor de vrouw en voor het kind. De vraag of een technologie aangewend moet worden bij onvruchtbaarheid is vergeleken met alternatieven van de behandeling (zoals eileideroperaties) al positief beantwoord, dus IVF is gezien de praktijk in die zin geen vraagpunt.

Zowel de Gezondheidsraad als de Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (verder aangeduid als Commissie Warnock) oordelen dat de in-vitro-fertilisatie-behandeling toelaatbaar is³, ondanks het feit dat het gemiddelde slaagpercentage van de behandeling nauwelijks boven de 10% ligt (dat wil zeggen ongeveer bij één op de tien behandelingen krijgt de vrouw een kind).⁴

Voor de hormonale stimulatie wordt clomifeen gebruikt. Hoewel clomifeen al ruim 20 jaar wordt gebruikt en van bijvoorbeeld carcinogene bijwerkingen nog niets is gebleken, zijn de beschikbare gegevens onvoldoende om deze bijwerkingen al helemaal uit te sluiten.⁵ Ook wordt door een aantal onderzoekers gesuggereerd dat clomifeen schade zou kunnen toebrengen aan de voortplantingsorganen van vrouwelijke foetussen, zodat zij als volwassen vrouwen moeilijkheden met de zwangerschap zouden kunnen krijgen. Zekerheid hierover bestaat er echter nog niet.⁶

Of de in-vitro-fertilisatie-behandeling op de lange termijn biologische en psychosociale gevolgen heeft voor de behandelde vrouwen is vrijwel onbekend. De hormonale stimulatie en het (herhaald) aanprikken van de eierstokken om de rijpende eicellen te oogsten zou misschien een verhoogde kans op ovariumcarcinoom tot gevolg kunnen hebben.⁷

3 Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake Kunstmatige Voortplanting*, 's-Gravenhage
Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1984), *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology*, (M. Warnock, chairman), Her Majesty's Stationary Office, Londen

4 De oordelen van zowel de Gezondheidsraad als de Commissie Warnock zijn gebaseerd op de toenmalige stand van zaken (respectievelijk 1986 en 1984)

5 Gezondheidsraad (1986)

6 Anderson, I. (1988), Birth problems linked with fertility drug, in: *New Scientist*, no. 1595, p. 32

7 Hall, E.V. van (1986), Over manipulatie van de menselijke voortplanting, in: *Medisch Contact*, jrg. 41, nr. 46, p. 1479-1482

De kinderen die via in-vitro-fertilisatie ter wereld komen lijken zich normaal te ontwikkelen en geen verhoogd percentage aangeboren afwijkingen te hebben.⁸ Betrouwbare uitspraken hierover zijn echter nog niet te doen omdat de eerste reageerbuis kinderen daar nog niet oud genoeg voor zijn. Wel is duidelijk dat door IVF-behandelingen een toename van de meerlinggeboortes optreedt, en als neveneffect daarvan ook een toename van het aantal kinderen met een te laag geboortegewicht, waardoor ziekenhuisopname noodzakelijk is.⁹

De vraag bij het signaleren van deze onzekerheden is aan welke eisen (qua risico's en succesansen) een behandeling moet voldoen om ethisch toelaatbaar te zijn, en wie deze eisen kan en mag stellen.

6.2.2 De status van geslachtscellen en embryo's

Bij in-vitro-fertilisatie krijgt men de beschikking over geslachtscellen en embryo's in een laboratoriumsituatie. In veel gevallen blijken meer embryo's gecreëerd te zijn dan voor de behandeling noodzakelijk is.

Ethische vragen hierbij zijn hoe lang men geslachtscellen en embryo's mag bewaren, wiens eigendom de geslachtscellen en embryo's zijn, wie over de geslachtscellen en embryo's kan beschikken, en hoever die beschikkingsbevoegdheid reikt. Voor de beantwoording van deze vragen is het belangrijk te onderzoeken wat de morele status van de geslachtscellen en embryo's is, om vervolgens de bevoegdheden wettelijk te kunnen vastleggen.

Op dit moment is de status van het embryo in vitro niet wettelijk geregeld. Redeneringen die gehanteerd worden om de status van het embryo in vitro te bepalen komen aan de orde in § 6.4.

6.2.3 De gevolgen voor het kind

De IVF-behandeling heeft niet alleen mogelijk risico's voor de vrouw, maar kan ook voor het kind risico's met zich meebrengen. De kinderen die tot nu toe geboren zijn na in-vitro-fertilisatie lijken zich 'normaal' te ontwikkelen. De kinderen zijn echter nog niet oud genoeg om daarover definitieve uitspraken te doen. Beschadigingen of onregelmatige groei van het embryo komen weinig voor. Omdat de oudste IVF-kinderen nog niet volwassen zijn is er over de eventuele effecten op latere leeftijd niets bekend. Er zijn echter geen concrete aanwijzingen dat zich fysieke afwijkingen zullen voordoen.

De geboortes van meerlingen en opname in het ziekenhuis vanwege een te laag geboortegewicht zijn inherent aan de IVF behandeling (overigens bij alle behandelingen waarbij ovulatiestimulatie wordt toegepast).

8 Hall, E.V. van (1987), Medische dilemma's bij het begin van leven, *Metamedica*, jrg. 66, nr. 3, p. 85-91

9 Haan, G., R van Steen en F. Rutten (1989), *Evaluatie van in-vitro-fertilisatie*, Vakgroep Economie van de Gezondheidszorg, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht

Sociale gevolgen bestaan vooral met betrekking tot de opvoedingssituatie: vaak zijn IVF-moeders ouder dan gemiddeld (gemiddelde leeftijd momenteel ongeveer 35 jaar¹⁰); IVF-kinderen komen vaak in een situatie met twee-, drie- of zelfs vierlingen terecht.

Discussie wordt ook gevoerd over de mogelijkheid die de medische technologie biedt om de ongeborene te vrijwaren van bepaalde afwijkingen, dat er een morele plicht zou kunnen bestaan om de mogelijkheden die de technologie biedt om mogelijke afwijkingen te voorkomen ook daadwerkelijk te benutten.¹¹

Hierbij spelen vragen naar de aanvaardbaarheid van deze risico's, bijvoorbeeld het risico dat het embryo, omdat het in vitro tot stand gebracht wordt, beschadigd raakt, of het risico van invloed op de psychosociale en fysieke ontwikkeling van het kind. Een andere vraag is in hoeverre en voor wie er verantwoordelijkheid bestaat voor het 'monitoren' van de kinderen die via IVF zijn geboren. Bestaat er aansprakelijkheid voor de gevolgen op langere termijn die het gevolg zijn van de IVF-behandeling? Kun je spreken van het recht van een ongeborene op een 'vlekkeloze' start?

6.2.4 De verdeling van middelen

De (financiële) grenzen van de gezondheidszorg lijken te zijn bereikt. Zowel Kimsma als Borst-Eilers plaatsen echter een kanttekening bij de realiteit van die grens. De overheid heeft bepaald dat de gezondheidszorg niet meer dan een bepaald percentage van het bruto nationaal produkt mag beslaan. In een tijd dat de meeste mensen gezondheid als één van de belangrijkste waarden in het leven beschouwen zou het begrijpelijk zijn dat dit percentage ter discussie wordt gesteld.¹²

Niet alleen moeten er keuzes gemaakt worden over de totale omvang van de bestedingen voor de gezondheidszorg; er is ook sprake van een keuze hoe binnen de gezondheidszorg de financiën verdeeld moeten worden. Ook hier moeten weer prioriteiten gesteld worden.

Bij de vaststelling van de samenstelling van het voorzieningenpakket in de gezondheidszorg dienen verschillende voorzieningen beoordeeld te worden op grond van criteria die een rechtvaardige afweging tussen voorzieningen bevorderen. Daarbij komt de vraag aan de orde wat er wel en wat er niet tot de gezondheidszorg gerekend moet worden. Er kan bijvoorbeeld onderscheid gemaakt worden tussen 'noden' en 'behoeften'.

Op grond van welke criteria kan zo'n onderscheid gemaakt worden? Toegespitst op in-vitro-fertilisatie zou dat kunnen betekenen dat een overweging nodig is van de vraag of onvruchtbaarheid een ziekte is. Ook kan de vraag gesteld worden of in-vitro-fertilisatie als onvruchtbaarheidsbehandeling aangemerkt kan worden of dat het een behandeling van (ongewenste) kinderloosheid is.¹³

¹⁰ Dit blijkt uit cijfers van de IVF-kliniek van de VU in Amsterdam (1992)

¹¹ Dupuis, H.H. en H. Galjaard (1989), Ongeborene heeft recht op een goede start, in: *NRC Handelsblad*, 28-7-1989

¹² Kimsma, G.K. (1987), Ethiek en grenzen van zorg, in: *Metamedica*, jrg. 66, nr. 4, p. 279-286
Borst-Eilers, E. (1988), Kiezen tussen patiënten: onaanvaardbaar én onvermijdelijk?, in: *Wijssgerig Perspectief*, jrg. 28 nr. 3

¹³ Manssees, N. (1987), Extrakorporale Befruchtung als Heilbehandlung? *Fam RZ*, 1987, jrg. 34, nr. 7, p. 653-658

In het 'Rapport Werkgroep Ethiek' in het Advies Grenzen van de Zorg van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1986) wordt een eerste poging gedaan om te komen tot ethische criteria ten aanzien van een voorzieningenpakket. De werkgroep denkt dat bij prioriteitenstelling de volgende beginselen als leidraad zouden moeten dienen: medisch succes, zuinigheid, medische behoefte, procedurele gelijkheid. In een voorbeeld wordt, uitgaande van deze criteria, een vergelijking gemaakt tussen in-vitro-fertilisatie, intensive care neonatologie, en preventie van AIDS-besmetting. De voorlopige conclusie van deze vergelijking is dat preventie van AIDS-besmetting op de eerste plaats komt, neonatologie op de tweede plaats en in-vitro-fertilisatie de laagste prioriteit heeft. Ook in het rapport van de Commissie Dunning (november 1991) 'scoort' IVF slecht op de prioriteitenlijst als het beoordeeld wordt via de schematische 'trechter van Dunning'.¹⁴

Eerder in dit hoofdstuk is overigens al gewezen op het verband dat bestaat tussen IVF en de toenemende behoefte aan (dure) neonatologische ziekenhuisvoorzieningen

Het probleem van de prioriteitenstelling is niet specifiek voor in-vitro-fertilisatie. Bij de vaststelling van het voorzieningenpakket binnen de Nederlandse gezondheidszorg is in-vitro-fertilisatie slechts één van de vele voorzieningen waarover een beslissing moet worden genomen.

In januari 1992 werd in de landelijke dagbladen (met name de Volkskrant en NRC-Handelsblad)¹⁵ een strijd uitgevochten over de effectiviteit van de IVF-behandeling en de daaraan gekoppelde kans op succes. Duidelijk werd dat de uitvoerders van de behandeling de gegevens het liefst zo presenteren dat de effectiviteit acceptabel is, ongeacht het aantal behandelingen per patiënt, terwijl de critici van de behandeling de nadruk leggen op succeskans per behandeling. De overheid eist van de instellingen die de behandeling mogen uitvoeren een minimaal slagingspercentage van 10%. De klinieken zijn hierdoor genooddacht om niet de patiënt als hulpvragende als uitgangspunt te nemen, maar een beleid om bij de selectie van behandeling en patiënten zo te werk te gaan dat ze dat percentage halen. Een gevolg van deze gang van zaken is dat niet meer de *patiëntenzorg* (hoeveel patiënten kunnen succesvol worden geholpen) maar het *succespercentage* het leidend principe van het beleid wordt. De status van de IVF-klinieken wordt daarmee afhankelijk van de cijferreeksen die ze jaarlijks afleveren, en die worden uiteraard zodanig gepresenteerd dat de overheid moet constateren dat ze aan de gestelde voorwaarden voldoen.

De *Interim Licensing Authority* in Engeland constateerde dat de wijze waarop de succesansen in Engeland in de publiciteit kwamen misleidend waren voor potentiële patiënten, en adviseerde de klinieken dringend om de resultaten op gelijke en inzichtelijke wijze te rapporteren.¹⁶

Een discussie over de *selectie van patiënten* hangt nauw samen met de problematiek van succesansen en financiële middelen. Deze discussie speelt overigens een rol in meerdere sectoren van de gezondheidszorg en is niet specifiek voor IVF.

Hoe voorzieningen tegen elkaar afgewogen moeten worden, en hoeveel geld er wordt besteed aan voorzieningen die niet op de eerste plaats komen, is in beginsel een ethische kwestie. De consequentie zou kunnen zijn dat voorzieningen met een relatief lage prioriteit uit het voorzieningenpakket verdwijnen of dat er maar beperkte middelen voor die

14 Commissie Keuzen in de Zorg, (Commissie Dunning) (1991), Rapport "Kiezen en delen", 's-Gravenhage

15 O.a. 4 (2x), 6, 8, 13 (2x), 18 en 21 januari 1992.

16 Interim Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology (1991), *The Sixth Report*, p. 15

voorzieningen beschikbaar worden gesteld. In het laatste geval blijft de vraag bestaan hoe de selectie van patiënten moet verlopen.¹⁷

6.2.5 Maatschappelijke consequenties

De maatschappelijke gevolgen van in-vitro-fertilisatie zijn niet allemaal duidelijk, maar er zijn wel enige overwegingen mogelijk.

Door de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie lijkt de voortplanting steeds meer in de macht van medici te komen. Dit kan een negatieve invloed hebben op de autonomie en positie van vrouwen. De in-vitro-fertilisatie-zwangerschappen staan onder grote medische controle, wat mogelijk kan leiden tot een toename van de medicalisering van 'normale' zwangerschappen.

De ethische vraagstelling hierbij is in hoeverre we toestaan dat zwangerschap steeds verder wordt gemedicaliseerd en 'beheerst' door de medische sector.

In-vitro-fertilisatie maakt het voor een aantal onvruchtbare paren mogelijk om een (genetisch) eigen kind te krijgen. Dit maakt opnieuw de vraag actueel naar de betekenis van het biologisch (dat wil zeggen genetisch) ouderschap.

Door de aandacht die de verschillende vormen van kunstmatige bevruchting krijgen, lijkt de nadruk op het moederschap als bestemming van de vrouw weer groter te worden. Daarnaast is er het gevaar dat een kind te zeer gewenst wordt, waardoor het gestigmatiseerd kan worden.

Een ander maatschappelijk verschijnsel is de toename van de gemiddelde leeftijd van vrouwen waarop ze hun eerste kind krijgen. Nederland is wereldwijd het land met de hoogste gemiddelde leeftijd van de vrouw bij de geboorte van het eerste kind. IVF lijkt deze trend te kunnen versterken. Deze trend hangt echter niet alleen af van toepassing van de technologie, maar mede van de wijze waarop moederschap en arbeid worden georganiseerd. Dit is een facet dat past in een veel breder sociaal-economisch beleidsveld. Los daarvan schenkt de IVF-technologie de mogelijkheid om de reproductieve periode uit te breiden naar een peri- of postmenopauzaal tijdstip. (zie hoofdstuk 4)

De vraag is hoe een eventuele herleving van het moederschapsideaal moet worden beoordeeld met het oog op de maatschappelijke positie van de vrouw.

Daarnaast kan men zich afvragen of het moreel geoorloofd is een kind zo sterk te wensen dat het risico bestaat dat het niet kan voldoen aan de (te) hoog gespannen verwachtingen. In hoeverre en voor wie bestaat er een verantwoordelijkheid ten aanzien van de opvoedingssituatie waarin een kind na IVF terechtkomt.

¹⁷ Kimsma (1987)
Borst-Eilers (1987)

6.3 Ethische aspecten van de uitbreiding van de toepassing van de IVF-behandeling

6.3.1 De uitbreiding van de indicatiestelling voor de behandeling

De belangrijkste indicatie voor in-vitro-fertilisatie was aanvankelijk dubbelzijdige tubapathologie (afgesloten eileiders). In-vitro-fertilisatie blijkt echter in de praktijk ook voor andere afwijkingen, zoals endometriose, onbegrepen onvruchtbaarheid, mannelijke infertilititeit (subfertiliteit) met vergelijkbaar succes uitkomst te bieden.

In het licht van de eerder genoemde risico's en succesansen roepen deze mogelijkheden enkele ethische vraagstukken op. Ten eerste de vraag of de behandeling bij alle medisch denkbare indicaties aangeboden mag worden, of moet worden beperkt tot bepaalde medische indicaties. Ten tweede is er de kwestie of in-vitro-fertilisatie op sociale indicaties (bijvoorbeeld uit carrière-oogpunt) toelaatbaar is.

Bij de bepaling van de (medische) indicaties die voor in-vitro-fertilisatie in aanmerking komen, zal ook de capaciteit van in-vitro-fertilisatie-behandelingen een rol spelen. Op dit moment is er een beperkte capaciteit om mensen een in-vitro-fertilisatie-behandeling te bieden. Dat heeft tot gevolg dat er wachtlijsten zijn.

Deze situatie levert een dubbel selectieprobleem: in de eerste plaats het probleem wie er op de wachtlijst wordt geplaatst en wie dat bepaalt. Het tweede selectieprobleem is: op grond van welke criteria vindt selectie van patiënten plaats (op indicatie, kans van slagen van de behandeling, relativem, leeftijd) en is het moreel geoorloofd dergelijke criteria te hanteren?

6.3.2 Het gebruik van donorgeslachtscellen en donorembryo's

De ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie heeft ertoe geleid dat niet alleen zaad afgestaan kan worden, maar ook eicellen en zelfs embryo's.

Kunstmatige inseminatie met zaad van een donor is al jarenlang praktijk. Als het gebruik van donorzaad toegestaan is, lijkt het onrechtvaardig en onlogisch om het gebruik van donoreicellen of donorembryo's te verbieden, tenzij de procedure om eicellen of embryo's voor donatie te verwerven essentieel grotere risico's met zich mee brengt voor de betrokkenen. Tegen het gebruik van donorgeslachtscellen zou een negatieve invloed op de ontwikkeling van de daaruit ontstane kinderen of op de ouder(s) pleiten. Dit blijkt echter (nog) niet uit onderzoek.¹⁸

Ondanks het feit dat gebruik van donorzaad al jarenlang praktijk is, is de vraag of het gebruik van donorgeslachtscellen is geoorloofd, nog steeds actueel. De Rooms-Katholieke Kerk bijvoorbeeld vindt donatie van geslachtscellen niet geoorloofd: "Het gebruik van donorgeslachtscellen is in strijd met de eenheid van het huwelijk, de waardigheid van de

18 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986), Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek, In: Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E., M.J.A. van Mourik, W.C.J. Robert (red.), *Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek*, Tjeenk Willink, Zwolle (Boekenreeks Familie- en Jeugdrecht 3)

Gezondheidsraad (1986)

echtgenoten, de eigen roeping van de ouders en het recht van het kind ontvangen en ter wereld te worden gebracht in het huwelijk en door het huwelijk".¹⁹

Als invriezen van geslachtscellen en embryo's geoorloofd wordt geacht bestaat de kans dat er naast spermabanken ook eicelbanken en embryobanken ontstaan. Is dit, uit moreel oogpunt, een wenselijke ontwikkeling?

6.3.3 De positie van donoren

De positie van donoren komt vooral in het hoofdstuk Juridische Aspecten ter sprake, omdat het in de eerste plaats te maken heeft met rechten van personen.

Centraal staan de vragen welke gegevens van de donor geregistreerd moeten worden en wie recht heeft op informatie over (een deel van) die gegevens. Heeft het kind recht op informatie over de donor? Zo ja, op welke informatie heeft het kind (en zijn ouders) dan recht en hoe verhoudt het recht op informatie van het kind zich tot het recht op privacy van de donor. Deze vragen zijn belangrijk als de donor anoniem is. De wenselijkheid dat de donor anoniem is, is echter ook niet onomstreden.

Naast deze vragen over de (rechts)positie van de donor zijn er ook vragen over de positie van (in dit geval) de vrouw als donor van eicellen. Om zaad te doneren hoeft een man slechts te masturberen. Dit wordt niet als een fysiek belastende handeling beschouwd. Als een vrouw echter eicellen wil afstaan zal zij eerst een hormoonkuur moeten volgen om de ovulatie te stimuleren en vervolgens een medische ingreep moeten ondergaan om de eicellen te laten 'oogsten'.

Vragen over het verkrijgen van eicellen, niet bestemd voor terugplaatsing, zijn zeker belangrijk, vooral in het geval dat er meer wetenschappelijk onderzoek komt waarvoor eicellen nodig zijn (bijvoorbeeld ter verbetering van de techniek van het invriezen van eicellen of nadere bestudering van de bevruchting).

*Bij deze problematiek speelt de vraag tot welk doel en in welke mate men mensen aan risico's mag blootstellen. Mag men vrouwen vragen om eicellen af te staan als zij niet deelnemen aan een in-vitro-fertilisatie-programma en er geen medische noodzaak bestaat om risico's van eicelaspiratie te ondergaan? Kan zo'n risico door middel van een financiële beloning worden vergoed?*²⁰

Er zou bijvoorbeeld een grens kunnen worden gesteld aan het aantal malen dat een vrouw eicellen mag afstaan. Is die inmenging geoorloofd?

Als de vrouw na voorlichting over de behandeling en eventuele risico's haar toestemming geeft, ligt de verantwoordelijkheid dan verder bij haar? Hoe ver reikt de vrijheid van het individu en in hoeverre mag de overheid, uitgaande van een belang van datzelfde individu (geen onnodige risico's lopen), de vrijheid van dat individu aan banden leggen?

19 Congregatie voor de Geloofsleer (1987), Donum vitae. Instructie over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting, in: *Archief van de Kerken*, jrg. 42, nr. 5, p. 352-379

20 Het is bekend dat in de verenigde Staten vrouwen die eicellen leverden voor donatie daarvoor \$1500 ontvingen (*Graadmeter*, jrg. 6, nr. 10, november 1990)

6.3.4 De gevolgen voor het kind

De vraag naar biologische en psychosociale gevolgen zijn ook belangrijk indien het kind is ontstaan uit een embryo dat ingevroren is geweest. Er bestaat een kans dat een embryo bij invriezing en vervolgens ontthooing beschadigd raakt op een zodanige wijze dat dat gevolgen heeft voor de ontwikkeling van het kind.

De beschikbaarheid van de embryo's in vitro maakt het mogelijk om vóór terugplaatsing de embryo's te onderzoeken op afwijkingen. In de toekomst zal men dan misschien in staat zijn om bijvoorbeeld genetische afwijkingen te corrigeren.

Hoe belangrijk is de vervulling van de kinderwens vergeleken met het risico dat een kind door de behandeling (onherstelbare) schade zal oplopen? Moet daarvoor die schade eerst 'bewezen' worden (geboortes van kinderen met een gebrek), of is de kans op schade voldoende om van de behandeling af te zien? Hoe en door wie wordt de grootte van die kans vastgesteld? Wie is verantwoordelijk voor de schade, welke rol speelt 'informed consent'?

Heeft het kind recht op onveranderd genetisch materiaal of is het in het belang van het kind dat erfelijke afwijkingen gecorrigeerd worden?

6.3.5 Het recht op voortplanting

Aan de grondrechten, die zijn vastgelegd in de Verdragen over de Rechten van de Mens en in de Grondwet ligt een fundamenteel recht op zelfbeschikking ten grondslag. Dit recht op zelfbeschikking omvat het recht op procreatie. Het recht op procreatie betekent dat de overheid niet mag verhinderen of verbieden dat individuen zich voortplanten. Het betekent niet dat de samenleving de plicht heeft alle middelen ter beschikking te stellen van individuen, die zich zonder medische hulp niet kunnen voortplanten. Het recht op procreatie is geen absoluut recht (zie ook 7.1.3).²¹

Een andere dimensie van het recht op voortplanting komt voort uit de definiëring van onvruchtbaarheid als ziekte. Het recht op behandeling bij ziekte wordt dan gedefinieerd als het recht op medische hulp bij het verhelpen van ongewenste kinderloosheid. Het medisch hoofd van een IVF-kliniek verwoordde dat als volgt: "Onvruchtbaarheid is een ziekte. Een nier die niet goed werkt, en hartoperaties bij bijvoorbeeld rokende mensen, dat vinden we heel gewoon. Maar patiënten met slecht werkende geslachtsorganen helpen, dat is ineens een luxe. Ik vind het een basisrecht van mensen om kinderen te mogen hebben..."²²

Het lijkt erop dat dit 'gevoel van recht' bij veel betrokkenen heerst. In de discussie onder ethici en juristen wordt dit recht op kinderen echter niet erkend als een plicht van de overheid om te zorgen dat mensen kinderen kunnen krijgen.

Ook al is het recht op procreatie geen zogenaamd claimrecht, toch rijst de vraag voor wie het recht op procreatie geldt op het moment dat de in-vitro-fertilisatie-behandeling (in beperkte mate) uitgevoerd wordt. Een belangrijk argument zou kunnen zijn dat in bepaalde

21 Braake, Th.A.M. te (1986), 'In vitro fertilisatie', In: Gevers, J.K.M. en H.J.J. Leenen (red), *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Kluwer, Deventer (Serie Gezondheidsrecht 19) Gezondheidsraad (1986);

Heida, A. (1986), Reageerbuisbevruchting, een taak voor de wetgever? in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 61, nr. 25, p. 769-773

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

22 Ad valvas (1992)

relatievormen kinderen in hun ontwikkeling ernstig benadeeld worden. De psychologische literatuur geeft hierover vooralsnog geen uitsluitsel.²³

Belangrijk is de vraag wie voor een in-vitro-fertilisatie-behandeling in aanmerking komt. Dit kunnen alleen heterosexuele gehuwde paren zijn of ongehuwde heterosexuele paren. Een fundamentele vraag is of alle vrouwen, ongeacht hun relatievorm of sexuele geaardheid, voor behandeling in aanmerking komen, en zo niet, op grond van welke argumenten men individuen dan kan uitsluiten van behandeling.

Er zit nog een dimensie aan het recht op voortplanting. Op wereldschaal gezien bestaat er geen behoefte aan meer mensen. De grootste bevolkingstoename is te vinden in de Derde Wereld. Daar doet men veel moeite (op aandringen en met hulp van het Westen) om te voorkomen dat vrouwen (te veel) kinderen krijgen.

Ook China kent een strenge geboortenbeperking. Het belang (recht op voortplanting) van het individu botst daar met het belang van de samenleving als geheel (een leefbare samenleving voor alle burgers, dat wil zeggen voldoende voedsel etc.). In China is daarbij gekozen voor het belang van de samenleving als geheel ten koste van dat van het individu.

Hoe verhoudt het recht op voortplanting, met name in het Westen (ook al is het geen claimrecht hier wordt in het geval van vruchtbaarheidsstoornissen toch moeite gedaan om paren aan een kind te helpen en lijkt er impliciet toch van een 'recht' uitgegaan te worden), zich tot de praktijk in de Derde Wereld en China? Geldt daar geen recht op voortplanting? Hangt een 'recht op voortplanting' af van het land waarin men leeft (met zijn economische mogelijkheden en bevolkingsaantal)? Hoe zijn pogingen tot het remmen van de groei van de wereldbevolking te rijmen met de ontwikkeling van technieken om paren aan kinderen te helpen (ook al gaat het nog om een gering aantal)?

6.3.6 Het draagmoederschap

Het draagmoederschap staat in de belangstelling als één van de reproductieve mogelijkheden. De zwangerschap van de draagmoeder komt in de meeste gevallen tot stand via kunstmatige inseminatie en niet via in-vitro-fertilisatie. De extra mogelijkheid die de combinatie van in-vitro-fertilisatie en draagmoederschap biedt is dat de wensouders ook de genetische ouders van het kind kunnen zijn. Daarmee is een volledige scheiding van zwangerschap en genetisch ouderschap mogelijk: het volledig draagmoederschap.

De eerste vraag is of draagmoederschap toelaatbaar is. Deze vraag is nu actueel, hoewel het draagmoederschap ouder is dan de weg naar Rome. Al in de Bijbel zijn voorbeelden van draagmoederschap te vinden (bijv. Genesis 16). Het feit dat iets gebeurde of gebeurt wil echter niet zonder meer zeggen dat het ook moreel te rechtvaardigen is. Zoals bij vele ethische vragen verschillen ook hier de benaderingen.

Een eerste benadering is om uit te gaan van de positie van het kind. Krimmel is tegen draagmoederschap.²⁴ Volgens hem valt het draagmoederschap uiteen in twee componen-

²³ Gezondheidsraad (1986)

Golombok, S. and J. Rust (1986), The Warnock Report and single women: what about the children? in: *Journal of medical ethics*, vol. 12, p. 182-186

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

²⁴ Krimmel, H.T. (1983), The Case against Surrogate Parenting, in: *The Hastings Center Report*, vol. 13, no. 5, p. 35-39

ten. Allereerst levert de draagmoeder een eikel en draagt zo bij aan het genetisch materiaal van het kind. Daarnaast stelt de draagmoeder haar baarmoeder beschikbaar. Dit laatste levert geen problemen op. Het eerste (leveren eikel) wel. Het leveren van een eikel (en daarmee het bijdragen aan het ontstaan van het kind) heeft als consequentie (voor de draagmoeder) dat het besluit om een kind te krijgen gescheiden wordt van het besluit om een kind te willen opvoeden. Het kind is niet meer om zichzelf gewenst, maar omwille van iets anders (altruïstisch gedrag draagmoeder, geld). Dit is moreel verwerpelijk. Het uitgangspunt van Krimmel is dat mensen nooit alleen als middel gebruikt mogen worden, maar ook altijd doel in zichzelf moeten zijn. Loslaten van dit uitgangspunt zal ertoe leiden dat we kinderen als handelswaar gaan zien met alle gevaren van dien (bijvoorbeeld het stellen van eisen aan het kind dat het resultaat is van de procedure). De redenering van Krimmel betekent dat draagmoederschap wel toegestaan is als het wordt gecombineerd met eiceldonatie.

Een andere redenering is dat draagmoederschap vanuit ethisch oogpunt niet wenselijk is, omdat de kans op problemen voor het kind te groot is. Bij die problemen moet men denken aan bijvoorbeeld het onvermogen van de draagmoeder om emotioneel afstand te nemen van het kind. Het kind zou te maken kunnen krijgen met twee moeders, wat zijn ontwikkeling negatief zou kunnen beïnvloeden.²⁵

De tweede benadering is de beoordeling van het draagmoederschap vanuit de positie van de draagmoeder. Een vaak gesignaleerd gevaar is dat draagmoederschap kan leiden tot exploitatie van vrouwen.²⁶ Dit geldt met name voor het commercieel draagmoederschap. Vrouwen uit de maatschappelijke elite zouden vrouwen uit minder gegoede kringen kunnen 'gebruiken' om een kind voor hen te baren.

Een derde manier om het draagmoederschap te benaderen is het maken van een kosten-batenanalyse.²⁷ Door de betrokken partijen wordt nagegaan wat de kosten en wat de baten zijn. De draagmoeder heeft bijvoorbeeld de mogelijkheid om een onvruchtbaar paar te helpen of om een er financieel beter van te worden. Daartegenover staat dat de zwangerschap en de bevalling fysiek kunnen tegenvallen. De wensouders krijgen hun kind, maar de financiële prijs daarvoor kan hoog zijn. Het kind heeft een belangrijke 'baat': zonder het draagmoederschap zou het niet bestaan. Het uitgangspunt daarbij is dat bestaan beter is dan niet-bestaan.²⁸

Draagmoederschap kan worden geregeld via bemiddelingsbureaus. Die kunnen al of niet commercieel opereren.

Als draagmoederschap toelaatbaar is, voor welke vormen van draagmoederschap geldt dat dan? Alleen niet-commercieel draagmoederschap of ook draagmoederschap op commerciële basis? Is een vergoeding voor dienstverlening op zijn plaats en waar ligt dan de

25 Christiaens, M., C. van der Weele, J.J. Rolies, (1985), Draagmoederschap; ethische overwegingen, in: *Justitiële Verkenningen*, nr. 5, p. 65-93

26 Davies, I. (1985), Contracts to bear children, in: *Journal of medical ethics*, vol. 11, p. 61-65
Krimmel (1983)
Singer, P. en D. Wells, (1983), In vitro fertilisation: the major issues, in: *Journal of medical ethics*, vol. 9, p. 192-195

27 Robertson, J.A. (1983), Surrogate Mothers: not so novel after all, in: *The Hastings Center Report*, vol. 13, no. 5, p. 28-34
Winslade, W.J. (1981), Report from America: Surrogate mothers, private right or public wrong? in: *Journal of medical ethics*, vol. 7, p. 153-154

28 Robertson, J.A. (1983)

*scheiding met 'winst'? Mag men voorwaarden stellen aan potentiële draagmoeders en aan wensouders? En zo ja, welke?
Evenals voor de donor van geslachtscellen of embryo's, geldt ook bij draagmoederschap de vraag of de draagmoeder anoniem moet zijn.*

Het is aannemelijk dat bij draagmoederschap draagmoeder en wensouders afspraken maken en die zullen vastleggen in een overeenkomst. Op dit moment zijn de draagmoedercontracten in Nederland nietig wegens het hebben van een ongeoorloofde oorzaak (zie ook 7.3.5).

Als een dergelijke overeenkomst ooit enige status krijgt, is het echter van belang om te bepalen welke afspraken wel en welke afspraken niet in een dergelijke overeenkomst opgenomen mogen worden.

Mag in de overeenkomst de bepaling staan dat de draagmoeder bepaalde leefregels moet volgen (niet roken, niet drinken etc.) of dat zij prenatale diagnostiek moet ondergaan en bij afwijkingen de foetus moet laten aborteren? Als de foetus iets blijkt te mankeren, mag men de draagmoeder dan verplichten foetale chirurgie te ondergaan? Hoever reikt het recht op integriteit van het eigen lichaam als het om een draagmoeder gaat? Mogen de wensouders het kind weigeren als de draagmoeder geen foetale chirurgie wil toestaan?

Hoe de commissie Warnock en de Gezondheidsraad in de benadering van het draagmoederschap verschillen valt te lezen in het kader, evenals enkele reacties op hun standpunten.²⁹

6.3.7 Maatschappelijke consequenties

De in-vitro-fertilisatie-methode en het draagmoederschap maken verschillende vormen van ouderschap mogelijk, hetgeen consequenties kan hebben voor de structuur van (delen van) de samenleving, zoals de verdere afbrokkeling van de klassieke gezinsstructuur.

Vraag is in hoeverre ontwikkelingen die de structuur van de samenleving fundamenteel kunnen aantasten, maar op zichzelf en afzonderlijk niet verwerpelijk zijn, moreel acceptabel zijn. Er zijn vragen die te maken hebben met het belang van het kind, maar die niet alleen voor in-vitro-fertilisatie gelden, maar ook voor kunstmatige inseminatie.

Heeft een kind voor een goede ontwikkeling twee ouders (van verschillend geslacht) nodig?

Als het kind ontstaan is uit donorgeslachtscellen of door een draagmoeder ter wereld is gebracht, moet het kind daarvan dan op de hoogte worden gesteld?

Is het voor een goede ontwikkeling van het kind nodig dat het informatie krijgt over de donor(en) of draagmoeder en welke informatie (identiteit, uiterlijke kenmerken, genetische informatie), of is het in het belang van het kind dat donor(en) of draagmoeder anoniem zijn?

²⁹ Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1984)

Gezondheidsraad (1986)

Braake, Th.A.M. te (1987), Boekrecensie van het Advies inzake Kunstmatige Voortplanting, Gezondheidsraad, in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 11, nr. 3, p. 225-227

Davies, I. (1985)

Hall, M. (1985), Rights and the Problem of Surrogate Parenting, in: *The Philosophical Quarterly*, 1985, vol. 35, no. 141, p. 414-424

DRAAGMOEDERSCHAP

Standpunten van de Commissie Warnock en de Gezondheidsraad

De Commissie Warnock wijst in meerderheid het draagmoederschap af. Het gevaar dat mensen geëxploiteerd gaan worden is te groot. Dat mensen anderen gebruiken als middel om een bepaald doel te bereiken is altijd moreel verwerpelijk. De Commissie Warnock wil dan ook een verbod op alle soorten bemiddeling (commercieel en niet commercieel) bij draagmoederschap.

De Gezondheidsraad redeneert vooral vanuit het belang van het kind. Een totaal verbod op draagmoederschap zal niet baten omdat wanhopige ouders dan andere illegale wegen zoeken die zich aan enige controle zullen onttrekken. De Gezondheidsraad beveelt daarom een verbod op *commercieel* draagmoederschap aan, met daarnaast ook een regeling door de overheid voor bemiddeling bij niet-commercieel draagmoederschap. De Gezondheidsraad is voorstander van anoniem draagmoederschap.

Reacties op de standpunten van de Gezondheidsraad en de Commissie Warnock

In een recensie van het rapport van de Gezondheidsraad merkt Te Braake op dat de door de Gezondheidsraad voorgestelde bemiddeling bij draagmoederschap nog steeds te maken heeft met de nietigheid van draagmoedercontracten. Het zou beter zijn geweest als de Gezondheidsraad zich had gebogen over de fundamentele vraag naar de juistheid van de nietigheid van die contracten.

Davies wijst er op dat een probleem van de argumentatie van de Commissie Warnock is, dat het moeilijk te bewijzen is dat mensen alleen als middel gebruikt worden. Hij signaleert tevens het gevaar dat een algeheel verbod op draagmoederschap zal leiden tot ondergrondse praktijken, waarover geen enkele controle mogelijk is. Daarnaast worden de paren voor wie dit de enige mogelijkheid is een kind te krijgen, veroordeeld tot veel verdriet. Hij vraagt zich af in hoeverre het rechtvaardig is dat vrouwen die zelf geen eicellen hebben, wel gebruik mogen maken van donoreicellen, maar vrouwen met een defect aan de baarmoeder niet de mogelijkheid zouden krijgen om van een andere baarmoeder gebruik te maken.

Hall benadert het verbod op draagmoederschap vanuit de rechten die daaraan ten grondslag zouden kunnen liggen. Haar uitgangspunt is dat de morele waarden van een samenleving hun uitdrukking vinden in de fundamentele wettelijke rechten in die samenleving. Morele posities mogen dan ook alleen vastgelegd worden in wetten als ze geformuleerd zijn in termen van rechten. Volgens haar zijn er geen rechten (van het kind of de draagmoeder) die een verbod op draagmoederschap rechtvaardigen.

Invoering van het verbod zou betekenen het ongefundeerd opleggen van een bepaalde moraal van één groep aan de rest van de samenleving.

6.4 Ethische aspecten van handelingen met embryo's in vitro

6.4.1 *De status van het embryo in vitro en de consequenties daarvan voor handelingen met het embryo in vitro*

De hormonale stimulatie bij de in-vitro-fertilisatie-behandeling dient ervoor om een groot aantal eicellen te laten rijpen. In de meeste centra worden alle 'geogoste' eicellen bevrucht, terwijl het aantal embryo's dat teruggeplaatst wordt een maximum heeft (3 à 4).

Het gevolg van deze werkwijze is dat er embryo's overblijven in het laboratorium. Voor die 'overgebleven' embryo's in vitro zijn er vier mogelijkheden:

- de embryo's kunnen worden ingevroren voor een volgende poging tot zwangerschap;
- de embryo's kunnen aan een andere vrouw worden afgestaan (embryodonatie);
- de embryo's kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek;
- de embryo's kunnen worden vernietigd.

Vooraf de laatste twee mogelijkheden hebben geleid tot de vraag wat eigenlijk de status van het embryo in vitro is, om aan de hand van die status te bepalen welke handelingen wel en welke handelingen niet uitgevoerd mogen worden met embryo's in vitro.

Ook hier zijn er weer verschillende benaderingen, waarvan enkele voorbeelden volgen.

Een mogelijkheid om de status van het embryo te bepalen is uit te gaan van het moment waarop het menselijk leven begint.

De Rooms-Katholieke Kerk stelt dat het menselijk leven begint bij de conceptie. Vanaf dat moment moet het embryo (menselijk wezen) als persoon gerespecteerd en behandeld worden. Dat betekent dat therapeutische ingrepen op het embryo geoorloofd zijn (hoewel IVF wordt afgewezen), maar dat wetenschappelijk onderzoek met embryo's ongeoorloofd is.³⁰

Een gelijksoortig standpunt huldigt Iglesias.³¹ Volgens haar kunnen we alleen maar uitgroeien tot de volwassenen die we zijn als de eigenschappen (zelfbewustzijn, vermogen tot zelfbepaling) die we nu hebben al vanaf het begin aanwezig zijn. Die mogelijkheden kunnen niet uit de lucht komen vallen. Omdat de mogelijkheden die een mens als persoon kenmerken al in het embryo in potentie aanwezig zijn, moet ook het embryo als persoon worden gezien. De consequentie van dit standpunt is dat het embryo recht heeft op hetzelfde respect als een volwassene. Wetenschappelijke experimenten met embryo's zijn immoreel en ontoelaatbaar.

Het voordeel van dit standpunt is dat veel lastige ethische vragen (hoe lang mag het embryo in vitro in leven gehouden worden, welke wetenschappelijke experimenten mogen wel of niet wegvallen. De vraag is of het standpunt houdbaar is. Vooral vanuit de wetenschappelijke wereld wordt erop gewezen dat je een klompje cellen niet als een mens kunt beschouwen en dat vóór innesteling er, ook bij natuurlijke wijze van conceptie, nog van alles kan gebeuren (ontstaan tweeling, wildgroei embryo, miskraam).³²

Dunstan wijst er bovendien op dat zelfs de Rooms-Katholieke Kerk niet altijd van mening is geweest dat een embryo dezelfde rechten heeft als een volwassene. Dat standpunt dateert pas uit de vorige eeuw.³³

Ook Shea probeert te beredeneren wanneer menselijk leven begint.³⁴ Zij zoekt daarvoor naar een punt in de ontwikkeling van het embryo waarop een zodanige verandering plaatsvindt dat het embryo gaat functioneren als één geheel organisme met nieuwe capaciteiten. Dit punt is volgens haar het moment waarop de hersenen gaan functioneren. Dan functioneert het embryo als één geheel (coördinatie organen e.d.) en bovendien is dan de

30 Congregatie voor de Geloofsleer (1987)

31 Iglesias, T. (1984), In vitro fertilization: the major issues, in: *Journal of medical ethics*, vol. 1, p.32-37

32 Edwards, R.G. (1985), Introduction: The Scientific Basis of Ethics, in: *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 442, p. 564-570

Dawson, K. (1987), Fertilisation and moral status: a scientific perspective, in: *Journal of medical ethics*, vol. 13, p. 173-178

33 Dunstan, G.R. (1984), The moral status of the human embryo: a tradition recalled, in: *Journal of medical ethics*, vol. 1, p. 38-44

34 Shea, M.C. (1985), Embryonic life and human life, in: *Journal of medical ethics*, vol. 11, p. 205-209

mogelijkheid geschapen voor de activiteiten (denken, redeneren) die ons als mens kenmerken. Vanuit dit gezichtspunt is het embryo vóór de ontwikkeling van de hersenen nog geen menselijk leven.

Het embryo is echter wel het produkt van een handeling van volwaardig menselijk leven (namelijk van de ouders), van menselijke verantwoordelijkheid. Daarnaast bezit het embryo een genetische individualiteit. Dit tezamen maakt dat het embryo niet dezelfde status heeft als bijvoorbeeld de lichaamscellen; het heeft een soort overgangstatus.

Voor het experimenteren met embryo's betekent dit standpunt dat het embryo beschermd moet worden, tenzij dit in conflict komt met de noden van volwaardig menselijk leven. Embryo's gebruiken om menselijk leed op te heffen is in deze visie geoorloofd.

Een andere benadering is om te kijken wanneer er in de ontwikkeling van het embryo sprake is van een persoon. Daarvoor is het nodig om eerst een definitie van een persoon te geven (en daarover zijn al allerlei discussies mogelijk).

Brown hanteert (als voorbeeld) de definitie van een persoon van John Locke. Een persoon is dan een denkend, intelligent wezen, dat het vermogen heeft tot redeneren en reflectie, en zelfbewustzijn. Uitgaande van deze definitie van persoon is een embryo, en zelfs een foetus, geen persoon. Zij hebben nog niet de neurologische basis die nodig is voor de uitoefening van deze functies. Die basis is pas enige maanden na de geboorte aanwezig. De consequentie van deze redenering is dat experimenten pas immoreel zouden zijn enige tijd na de geboorte van het kind.³⁵

Ook Harris gaat uit van een definitie van 'persoon'. Volgens hem is een persoon iemand die in staat is zijn eigen leven te waarderen. Het is duidelijk dat embryo's en foetussen het vermogen (zelfbewustzijn) missen om hun eigen leven te waarderen. Harris is dan ook van mening dat het verspillen en moreel fout is om de embryo's niet te gebruiken voor onderzoek dat mensenlevens kan redden.³⁶

Het is ook mogelijk te kijken naar de criteria die gelden om te bepalen wanneer een persoon dood is en zijn organen voor transplantatie gebruikt kunnen worden. Het criterium dat daarvoor geldt is dat de hersenen van de betreffende persoon niet meer functioneren.

Naar analogie met het 'hersendood-criterium' zou er bij het embryo pas van menselijkheid sprake zijn op het moment dat de hersenen functioneren.³⁷ Experimenten met embryo's zouden dan geoorloofd zijn tot het moment waarop de hersenen beginnen te functioneren. Dit is in ongeveer de achtste week na de bevruchting.³⁸

Het standpunt van De Wert sluit hier enigszins bij aan.³⁹ Hij gaat uit van een bepaling van het stadium in de ontwikkeling van het embryo wanneer er op zijn vroegst sprake zou kunnen zijn van een persoon. Dit is volgens hem op het moment dat de grondstructuur van de grote hersenen aanwezig is, omdat de aanwezigheid van de hersenen voorwaarde is om ooit als volwaardig persoon te kunnen functioneren. Om aan de veilige kant te zitten stelt hij een grens van zes weken. Het voordeel van het criterium van de aanwezigheid van de grondstructuur van de grote hersenen is dat het criterium om te bepalen wanneer

35 Brown, J. (1986), Research on human embryos - a justification, in: *Journal of medical ethics*, vol. 12, 201-205

36 Harris, J. (1983), In Vitro Fertilization: The ethical issues, in: *The Philosophical Quarterly*, vol. 33, no. 132, p. 217-237

37 Goldenring, J.M. (1985), The brain-life theory: towards a consistent biological definition of humanness, in: *Journal of medical ethics*, vol. 11, p.198-204

38 Goldenring, J.M. (1986); Singer, P., Wells, D. (1983)

39 Wert, G.M.W.R. de (1987), In vitro fertilisatie en experimenten met embryo's. Ethisch-filosofische beschouwingen, in: *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, jrg. 79, nr. 3, p. 210-225

EMBRYO'S IN VITRO

Standpunten van de Commissie Warnock en de Gezondheidsraad

De Commissie Warnock is van mening dat het menselijk embryo in vitro een speciale status verdient en dat er geen experimenten verricht mogen worden met menselijke embryo's die ook met dierlijk materiaal kunnen worden uitgevoerd. Het menselijk embryo moet enige bescherming krijgen in de wet.

Dat neemt niet weg dat enig onderzoek met menselijke embryo's toegestaan zal zijn, zij het onder strikte controle.

Als tijdslimiet voor het kweken van embryo's stelt de Commissie Warnock een grens van veertien dagen na de bevruchting voor. De grens van veertien dagen is gebaseerd op het eind van de innestelingsperiode in vivo en de start op dat moment van de individuele ontwikkeling van het embryo. Over de vraag of embryo's speciaal voor onderzoek tot stand gebracht mogen worden is de commissie verdeeld.

De Gezondheidsraad stelt in haar eindadvies dat iedere vorm van menselijk leven een intrinsieke waarde heeft en daarom beschermwaardig is. De waarde van het embryo kan in sommige gevallen echter lager zijn dan andere waarden, zoals bijvoorbeeld de waarde van bepaalde onderzoeken. Evenals de Commissie Warnock vindt de Gezondheidsraad dat embryo's in vitro niet langer dan veertien dagen in leven mogen worden gehouden. Embryo's tot stand brengen voor onderzoek vindt de Gezondheidsraad moreel ontoelaatbaar.

De standpunten van de Commissie Warnock en de Gezondheidsraad komen vrijwel overeen. Binnen de Gezondheidsraad treffen we echter verschillende redeneringen aan. Het deelrapport Ethiek behandelt o.a. het belang van het pre-embryo. De drie ethici uit de deelcommissie (Fretz, Dupuis en Kuitert) zijn het er over eens dat iedere vorm van menselijk leven, hoe jong ook, een intrinsieke waarde heeft en beschermwaardig is. Over het gebruik van de 'overgebleven' embryo's lopen de meningen enigszins uiteen. Volgens Fretz mogen de embryo's gebruikt worden als ze geen pijn kunnen ervaren, de waarde van het doel waarvoor men embryo's wil gebruiken opweegt tegen de waarde van het embryo en als dat doel niet langs een andere weg te bereiken is. De grens van veertien dagen is volgens Fretz volstrekt arbitrair, het vermogen om pijn te ervaren zou een meer objectieve grens zijn.

Ook Dupuis vindt dat het gebruik van embryo's geoorloofd kan zijn als de waarde van het doel opweegt tegen de waarde van het embryo, het doel niet op andere wijze bereikt kan worden en het embryo geen pijn kan lijden. In tegenstelling tot Fretz wil zij de grens voor experimenten niet verleggen naar het punt dat het embryo het vermogen heeft om pijn te voelen. Om alle twijfels over de ervaring van pijn uit te sluiten wil zij vasthouden aan de grens van veertien dagen, ook al is die grens arbitrair.

Kuitert, tenslotte, is helemaal niet gelukkig met het gebruik van embryo's voor bijvoorbeeld onderzoek. Hij erkent dat er mogelijk waarden zijn die opwegen tegen de waarde van het embryo en dat experimenten met embryo's niet uit te sluiten zijn. De embryo's mogen dan gebruikt worden, omdat het 'overgebleven' embryo's zijn, ontstaan uit een handeling met op zich een goed doel. Het gebruik van embryo's is echter in strijd met de intrinsieke waarde van het embryo. De beste oplossing is om de in-vitro-fertilisatie-methode zo toe te passen dat er geen embryo's overblijven.

een embryo een persoon is overeenkomt met het criterium om te bepalen wanneer iemand dood is.

Afgezien van het standpunt dat het embryo vanaf het allereerste moment volledig beschermwaardig is, krijgen alle andere standpunten te maken met de vraag of en tot welk moment in zijn ontwikkeling het embryo in vitro voor wetenschappelijke experimenten gebruikt mag worden. Ook moet bij elk van die standpunten de vraag worden beantwoord welke experimenten wel en welke niet geoorloofd zijn.

Voor de benadering van de status van het embryo en de consequenties daarvan voor het handelen door de commissie Warnock en de Gezondheidsraad zie het kader.⁴⁰

In de discussie over de status van het embryo is het gebruik van de term *pre-embryo* niet onbelangrijk. Het embryo ontstaat in die terminologie pas ongeveer 14 dagen na de bevruchting, als zich de 'primitive streak' heeft gevormd waaruit de uiteindelijke foetus zich vormt. In de woorden van dr. Penelope Leach:

*"Bevruchting levert nog geen embryo. De penetratie van een zaadcel in een eicel stimuleert celdeling. Deze delende cellen kunnen een embryo voortbrengen, maar dat hoeft niet. De term pre-embryo staat voor de mogelijkheid. De term embryo is in deze fase onjuist."*⁴¹

In ons land lijken de aanhangers van het standpunt dat de beschermwaardigheid van het embryo toeneemt naarmate zijn ontwikkeling vordert in de meerderheid. Over de 'twee- weken-grens' bestaat internationaal brede consensus.⁴²

6.4.2 Welke vormen van onderzoek zijn toelaatbaar?

De voorgestelde tijdsgrenzen voor het in leven houden van embryo's in vitro zegt nog niets over de toelaatbaarheid van een onderzoek. Er zijn verschillende vormen van onderzoek denkbaar (zie ook hoofdstuk 3):

- Onderzoek ter verbetering van de in-vitro-fertilisatie-techniek (bijvoorbeeld het verbeteren van het kweekmedium of verbetering van de techniek van invriezen).
- Ontwikkeling van testen om embryo's vóór terugplaatsing te kunnen onderzoeken (en eventueel te kunnen behandelen), zoals biochemische analyses van het embryo, prenatale diagnostiek, sexeselectie (in verband met geslachtsgebonden erfelijke afwijkingen), en gentherapie.
- Uitbreiding van de fundamentele kennis op het gebied van de embryologie, genetica, vruchtbaarheid en onvruchtbaarheid.
- Gebruik van embryo's voor het ontwikkelen en testen van medicijnen, of voor de bepaling van de schadelijkheid van stoffen.
- Gebruik van embryo's als weefselkweek voor bijvoorbeeld transplantatiedoeleinden.

Welke van deze vormen van onderzoek zijn aanvaardbaar en welke criteria moeten gehanteerd worden om de aanvaardbaarheid van een onderzoek te bepalen? Betekent het stellen van een tijdsgrens voor het in leven houden van embryo's in vitro dat binnen die grens alle experimenten geoorloofd zijn, of moeten ondanks die tijdsgrens experimenten inhoudelijk op hun aanvaardbaarheid beoordeeld worden? Hoeveel reikt de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek?

40 Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1987)
Gezondheidsraad (1986)

41 Interim Licensing Authority, *The Third Report*, London, 1988

42 Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), Jaaradvies Gezondheidszorg 1991, publikatie nr. 1991/24, p. 57, 's-Gravenhage,

Edwards pleit ervoor ieder onderzoek op zijn eigen waarde te beoordelen en voor ieder onderzoek apart een tijdsgrens te stellen.⁴³ Volgens de commissie Warnock mogen met menselijke embryo's geen experimenten worden verricht die ook met dierlijk materiaal uitgevoerd kunnen worden.⁴⁴ De Gezondheidsraad neemt een vergelijkbaar standpunt in. Experimenten met menselijke embryo's acht de Gezondheidsraad alleen aanvaardbaar als de kennis niet langs andere weg of met dierlijk materiaal kan worden verkregen.⁴⁵ Volgens De Wert verdient het pre-embryo zodanig respect dat het beschermd dient te worden tegen onderzoek dat niet direct aan het menselijk welzijn zal bijdragen, en onderzoek waarvan het doel bereikt kan worden langs andere weg of met dierlijk materiaal.⁴⁶

De opsomming van de verschillende onderzoeksmogelijkheden maakt duidelijk dat daarvoor veel embryo's nodig zullen kunnen zijn. Bij de bepaling van de grens in de ontwikkeling van het embryo tot waar experimenten geoorloofd zouden kunnen zijn, ging het vooral om 'overgebleven' embryo's. Het is de vraag of er voor al het onderzoek voldoende 'overblijvende' embryo's zijn. Verbetering van de in-vitro-fertilisatie-techniek en de techniek van invriezen (ook van eicellen) zou er bovendien toe kunnen leiden dat er steeds minder 'overblijvende' embryo's beschikbaar zijn. De grens tussen embryo's die 'overblijven' en de speciaal voor onderzoek gekweekte embryo's is overigens in de praktijk minder scherp dan in de discussies daarover wel wordt aangenomen. Deze ontwikkelingen (die niet tot stand kunnen komen zonder onderzoek) zullen zeker aanleiding geven tot een discussie over de vorming van embryo's in vitro, speciaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek (de Gezondheidsraad achtte aanvankelijk de vorming van embryo's voor onderzoek niet toelaatbaar, maar een deel van de Commissie die het advies "*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*" uitbracht, vond dat voor de ontwikkeling van PID (zie § 4.4.7) mocht worden geëxperimenteerd met speciaal daarvoor gekweekte embryo's.⁴⁷

Ook de KEMO sluit het gebruik van speciaal daarvoor gebruikte embryo's niet bij voorbaat uit, al houdt de Commissie daarbij wel wat voorzichtige slagen om de arm.⁴⁸

6.4.3 Maatschappelijke consequenties

De ontwikkeling van testen om embryo's voor terugplaatsing te kunnen onderzoeken hebben tot doel de terugplaatsing van embryo's met een defect of afwijking te voorkomen. Bij paren met een erfelijke afwijking in de familie zou prenatale diagnostiek van een embryo vóór terugplaatsing de noodzaak van een erfelijkheidsonderzoek later in de zwangerschap en de overweging van abortus kunnen voorkomen. Prenatale diagnostiek zou voor dergelijke paren minder belastend zijn.

Een gevolg van deze ontwikkelingen kan zijn dat er een grote nadruk komt te liggen op 'perfecte' nakomelingen.

De vraag is hoever selectie van embryo's mag gaan. Welke eigenschappen zijn afwijkingen en wie bepaalt dat? Heeft dat uiteindelijk gevolgen voor de positie van minder perfecte

43 Edwards, R.G. (1985) en in discussies in: The Ciba Foundation (1986), *Human embryo research: Yes or No?*, Tavistock Publications, Londen en New York

44 Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1987)

45 Gezondheidsraad (1986)

46 Wert, G.M.W.R. de (1987)

47 Gezondheidsraad, Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie (1989), *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, publikatie 1989-31, 's-Gravenhage

48 KEMO (1991), Jaarverslag 1989 en 1990, publikatie nr. A 91/5, 's-Gravenhage

ten in onze samenleving? Is het aanvaardbaar dat de ontwikkeling van betere methodes voor prenatale diagnostiek en een groeiende nadruk op 'perfecte en gezonde' nakomelingen kan leiden tot verplichte prenatale diagnostiek (voor ziekenfonds of particuliere ziektekostenverzekeraar)?

6.5 Ethische aspecten van mogelijke toekomstige ontwikkelingen

Onder de mogelijk toekomstige ontwikkelingen kunnen gerekend worden:

- parthenogenese
- vorming van klonen en chimere
- gebruik van geslachtscellen van dieren [bijv. bevruchting tussen soorten (mens-dier)]
- gebruik van draagdieren
- zwangerschap bij mannen
- ectogenese.

In de ethische literatuur ligt bij de behandeling van in-vitro-fertilisatie en de gevolgen daarvan de nadruk over het algemeen nog niet op deze mogelijkheden.

Voor al deze voorbeelden geldt dat uitvoering ervan interessante wetenschappelijke kennis kan opleveren over bijvoorbeeld bevruchting, ontwikkeling van embryo's, genetica.

Enkele opmerkingen over de verschillende ontwikkelingen:

- De parthenogenese (delingen van een eicel zonder bevruchting) lijkt pas echt problemen te gaan geven op het moment dat het voor een tot deling gestimuleerde eicel mogelijk is om vergevorderde stadia in de embryonale ontwikkeling te bereiken.

Wat is dan de morele status van dit wezen in wording? ⁴⁹

- Klonen is mogelijk door middel van het scheiden van cellen van een embryo (embryo-splitsing) of door kerntransplantatie (zie hoofdstuk 4). Embryo-splitsing kan tot doel hebben om een embryo voor terugplaatsing te testen (een deel van het embryo wordt gebruikt om de testen op uit te voeren, het andere deel van het embryo wordt zolang ingevroren), om een deel te kweken voor transplantatiedoeleinden (ieder individu zijn eigen reserve organen), of om verschillende individuen met dezelfde genetische kenmerken te laten ontstaan. Om het laatste punt gaat het hier (het gebruik van embryo-splitsing voor testen van embryo's of voor transplantatiedoeleinden valt onder de handelingen met embryo's in vitro; zie § 6.4).

Is het aanvaardbaar om embryo's te splitsen met het doel de verschillende klonen te laten uitgroeien (tegelijktijd of op verschillende tijdstippen)?

- Bij de vorming van chimere is de combinatie mens-mens of mens-dier mogelijk. De vorming van een mens-mens chimeer (die dus niet in alle cellen dezelfde genetische informatie heeft, maar cellen met informatie van het ene embryo en cellen met informatie van het andere embryo) ontstaat in ieder geval nog een mens.

Als functie voor dergelijke wezens is gesuggereerd dat zij zouden kunnen dienen als voorraadbank van organen voor transplantaties of als arbeiders voor vervelend en ge-

⁴⁹ Walters, L. (1979), Human In Vitro Fertilization: A Review of the Ethical Literature, in: *The Hastings Center Report*, vol. 9, no. 4, p. 23-43

vaarlijk werk.⁵⁰ Volgens Visser zou de vorming van aap-mens chimereën een stap op weg naar dehumanisering zijn.⁵¹

De vraag is wat voor zin een dergelijke chimeervorming heeft. Bij de vorming van een chimeer door een combinatie van mens-dier (b.v. een aap-mens chimeer) is de vraag wat voor wezen er ontstaat. In hoeverre is dit wezen menselijk? Welke status moet een dergelijk wezen krijgen?

- Een voorbeeld van de bevruchting tussen mens en dier is de hamstereiceltest, die gebruikt wordt om het vermogen van het sperma van de man om binnen te dringen in een eicel te testen. De bevruchte hamstereicel ontwikkelt zich echter niet verder. Als het al ooit zou lukken om een dergelijk embryo (ontstaan uit een eicel van de mens en een zaadcel van een dier of omgekeerd) te laten uitgroeien geldt dezelfde vraag als bij de vorming van een mens-dier chimeer:

Wat is dat voor een wezen en welke status zou het moeten krijgen?

- Het gebruik van draagdieren komt nauwelijks ter sprake in de literatuur. De Commissie Warnock en de Gezondheidsraad vinden het gebruik van dieren om menselijke embryo's uit te dragen in ieder geval ontoelaatbaar.⁵²
- De beschikbaarheid van de embryo's in vitro en de toenemende kennis over de zwangerschap zou het in de toekomst misschien mogelijk maken om een man een zwangerschap te laten uitdragen.

Is dit het toppunt van individualisatie en zelfbeschikking? Is het wel zinnig om naar een dergelijke mogelijkheid te zoeken uitgaande van de wetenschap dat buitenbaarmoederlijke zwangerschappen grote risico's met zich meebrengen?

- Volgens Singer en Wells zal de ectogenese geleidelijk totstandkomen door aan de ene kant het streven van dokters om steeds jongere te vroeg geboren baby's in leven te houden en aan de andere kant een steeds beter inzicht in de condities nodig voor de ontwikkeling van een embryo.⁵³ Als voordelen van ectogenese noemen zij onder meer: ectogenese kan een oplossing zijn voor vrouwen die zelf niet in staat zijn om een zwangerschap uit te dragen; ectogenese zou draagmoederschap - met alle problemen van dien - overbodig maken; ectogenese zou een oplossing kunnen betekenen voor het abortusprobleem: de vrouw kan zich laten aborteren, maar abortus betekent niet meer de dood van het embryo (of de foetus); ectogenese zou de vrouw bevrijden van de last van de zwangerschap.

Is ectogenese aanvaardbaar? Wat zijn de gevolgen voor het kind indien het via ectogenese ter wereld zou komen? Moet een kind voor een goede ontwikkeling via een zwangerschap ter wereld komen?

⁵⁰ Walters, L. (1987)

⁵¹ Visser, M.B.H. (1988), Genetische Manipulatie: Gezondere Mensen? in: *Metamedica*, jrg. 67, nr. 1, p. 44-55

⁵² Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1984) Gezondheidsraad (1986)

⁵³ Singer, P. & D. Wells (1984), *The Reproduction Revolution*, Oxford University Press, Oxford

Van de boven beschreven ontwikkelingen is het nog onzeker of het ooit zover zal komen dat de ontwikkelingen werkelijkheid zullen worden en als het zou lukken op welke termijn dat dan zou zijn.

Tot slot

Ingrijpende maatschappelijke veranderingen kunnen plaatsvinden als de IVF-techniek gekoppeld kan worden aan de vele mogelijkheden die worden geboden door de genetica. De discussies over de morele implicaties van genetische screening, testen, gentherapie, sexe-selectie, genetisch paspoort, eugenetica e.d. zijn zo uitgebreid dat ze daarmee buiten het bestek van dit boek vallen. De discussies over de toekomstige toepassing van genetische technieken staan echter niet los van de discussie over de morele aspecten van de toepassing van de in-vitro-fertilisatie-techniek.

Een ander aspect van de discussie over ethiek en IVF is van meer algemene aard: de morele houding van individuele wetenschappers in de wetenschappelijke laboratoria. Het onderscheid tussen industriële en niet-industriële laboratoria is hier ook van belang. De ethicus dr. M. de Wachter over deze problematiek: *"We kunnen de controle niet meer alleen aan de wetenschappers overlaten, maar we moeten hen daarbij helpen. Dat zal gaan met vallen en opstaan. Ik ben wat dat betreft niet somber over de toekomst, maar ook niet optimistisch. We kunnen in elk geval de zaak niet op z'n beloop laten."*, en *"Indien er iets gedaan kan worden, een bepaalde techniek gebruikt kan worden, is er altijd iemand te vinden die dat ook gaat doen. De mogelijkheid van de techniek schept een enorme macht over het menselijk leven."*⁵⁴

De overheid heeft in de afgelopen jaren ook meer aandacht gekregen voor de problematiek van de ethiek in het onderzoek, getuige de kadernotitie over ethische aspecten van onderzoek.⁵⁵ Het beleid op dit gebied is echter nog in een beginstadium.

In dit hoofdstuk zijn de ethische issues behandeld los van een bestaand beleidskader. Dat zal in een later hoofdstuk aan de orde komen. Het relatieve belang van de verschillende standpunten wordt niet door de ethische theorie zelf bepaald, maar door de invloed die normen van beleidsactoren hebben op de besluitvorming. De manier om ethische reflectie operationeel te maken ('recht doen') voor beleid is om het een juridische status te verlenen. In het volgende hoofdstuk zal dan ook op de juridische aspecten worden ingegaan.

Samenvattend

De vierdeling die we in het voorgaande hoofdstuk voor de IVF hanteerden (de standaardbehandeling, de uitbreiding van de toepassing, de manipulatie met embryo's, de toekomstige mogelijkheden) is in de maatschappelijke discussie niet alleen maatgevend. In de praktijk signaleren we dat het verschil in 'invalshoek' tot IVF een andere indeling met zich meebrengt. Deze invalshoeken tot het debat zijn van groot belang bij de morele positie die

⁵⁴ Evenblij, M. (1989), Genezing tot elke prijs? Een groeiend dilemma, in: *de Volkskrant*, 23 september

⁵⁵ Tweede Kamer (1990-1991) Ritzen, dr. ir. J.M.M., Aanbiedingsbrief met de notitie "Kader voor discussie over ethische aspecten van onderzoek" op 17 mei gestuurd naar de Tweede Kamer. De notitie werd op 4 november 1991 in de Vaste Kamercommissie voor Onderwijs en Wetenschappen besproken.

men inneemt ten aanzien van de IVF-behandeling, en daarmee ook van de wensen voor het te voeren beleid.

Het onderscheid naar invalshoek in de maatschappelijke debatten lijkt bij de analyse van de standpuntbepaling van de verschillende betrokken actoren een bruikbare werkwijze. Het blijkt namelijk dat de belangen dan wel de betrokkenheid bij de IVF-problematiek de positie bepaalt in het ethische debat. Zoals in het vorige hoofdstuk onderscheiden we hier ook een wetenschappelijk, een medisch en een maatschappelijk debat. Sommige van die morele vraagstukken spelen in meerdere debatten een rol.

De ethische problemen zijn als volgt over deze drie invalshoeken verdeeld:

Het wetenschappelijk debat

- zeggenschap over en status van geslachtscellen en embryo's;
- aanvaardbaarheid van handelingen met embryo's in relatie tot het doel van het onderzoek;
- de periode waarover men embryo's mag doorkweken
- de morele status van chimereën;
- de aanvaardbaarheid van kloning;
- de waarde van kennisvergaring als doel in zichzelf;
- risico's voor proefpersonen;
- de verantwoordelijkheid van individuele wetenschappers.

Het medisch debat

- de vaststelling van toelaatbare risico's en succesansen van de behandeling;
- zeggenschap over en status van embryo's en geslachtscellen;
- verantwoordelijkheid voor de gevolgen van de behandeling voor de kinderen op latere leeftijd;
- opname van IVF als gezondheidszorgbehandeling in relatie tot andere behandelingen;
- selectie van patiënten;
- medicalisering van de zwangerschap;
- aanvaardbaarheid van de medische indicaties;
- selectie van patiënten bij beperkte capaciteit;
- risico's van eiceldonatie;
- aanvaardbaarheid van de verschillende handelingen met embryo's;
- selectie van embryo's.

Het maatschappelijk debat

- de plaats van IVF binnen de gezondheidszorg in relatie tot andere voorzieningen;
- verdeling van middelen;
- selectie van patiënten op maatschappelijke criteria;
- beheersing van de menselijke voortplanting;
- de positie van vrouwen;
- aanvaardbaarheid van maatschappelijke indicaties voor IVF;
- selectie van patiënten bij beperkte capaciteit;
- aanvaardbaarheid van het ontstaan van eicel- en embryobanken;
- registratie en anonimiteit van donoren van geslachtscellen en embryo's;
- vergoeding voor risico's bij donatie van eicellen en/of embryo's;
- de vrijheid om te beslissen over wat met het eigen lichaam gebeurt;
- ingrijpen in het voortplantingsgedrag van mensen, het 'recht' op voortplanting;
- discrepantie tussen reproductieve technologieën en ongewenste groei van de wereldbevolking;

- aanvaardbaarheid van draagmoederschap en de bijbehorende voorwaarden (contracten, gedrag, anonimiteit, situatie wensouders, inlichten van het kind, prenatale diagnostiek e.d.)
- selectie van embryo's en prenatale screening;
- verplichting van screening;
- de aanvaardbaarheid van ectogenese.

In de publieke discussie over IVF spelen vooral de maatschappelijke en medische vraagstukken een rol, waarbij de direct betrokkenen (patiënten, overheid, ziekenhuizen, financiers, medici) zich vooral uitlaten in relatie tot de medische kant van het ethische debat, waar andere maatschappelijke groeperingen de nadruk vooral leggen op de maatschappelijke vraagstukken die samenhangen met IVF. Behalve de discussie over de toelaatbaarheid van handelingen met embryo's, is over de morele aspecten binnen het wetenschappelijk debat weinig sprake. In het algemeen kan worden gesteld dat de publieke opinie over wetenschappelijk onderzoek aan embryo's afwijzend is. Wetenschappers zullen deze discussie dan ook (nog) niet van harte zelf stimuleren. De overheid bereidt momenteel beleid voor om een grotere gevoeligheid voor ethische vraagstukken te stimuleren binnen het wetenschappelijk onderzoek.

Hoofdstuk 7

JURIDISCHE ASPECTEN VAN IN-VITRO-FERTILISATIE

7.1 Inleiding

De ontwikkeling van de IVF-techniek en de toepassingen die daarop volgden blijken in de praktijk situaties op te roepen waarop bestaande juridische regelgeving niet was toegesneden. Bestaande regels en uitgangspunten voldeden niet meer om de consequenties van de technologie adequaat te beheersen.

Het gemis aan een adequaat juridisch kader vraagt op een groot aantal punten om aanvulling of verandering van bestaande regels.

In de afgelopen jaren is er door juridisch deskundigen uitgebreid gediscussieerd over de wijze waarop de nieuwe situatie juridisch zou moeten worden aangepast.

Van overheidswege werd een belangrijke aanzet gegeven met een adviesaanvraag aan enerzijds de *Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming* van de Vereniging voor familie- en jeugdrecht (afgekort: Werkgroep FJR) en anderzijds de Gezondheidsraad. Beiden rapporteerden in 1986.¹

De Gezondheidsraad geeft in het advies inzake Kunstmatige Voortplanting aan welke regelgeving men wenselijk acht. Voor de vormgeving van regelingen in juridische zin verwijst de Raad naar het rapport van de werkgroep FJR. De visies van de Gezondheidsraad en de Werkgroep FJR komen niet in alle gevallen overeen. Deze twee rapporten gaven samen een beeld van de juridische stand van zaken met betrekking tot de voortplantingstechnologieën, en vormden een belangrijk uitgangspunt voor de discussies die daarna volgden.

Voor de indeling van de juridische aspecten is dezelfde structuur gehanteerd als in het vorige hoofdstuk (zie schema 7.1).

7.2 Juridische aspecten van de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling

De standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling is de behandeling van een (gehuwd) paar, waarbij de teruggeplaatste embryo's uit hun eigen ei- en zaadcellen gevormd zijn. Als medische indicatie geldt slechts geblokkeerde eileiders (tubapathologie). De verschillende onderwerpen die aan de orde komen zijn het juridisch moeder- en vaderschap bij kunstmatige voortplanting, de status van de geslachtscellen en embryo's, het recht op voortplanting en het recht op gezondheidszorg.

¹ Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986), *Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek*, in: Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E., M.J.A. van Mourik en W.C.J. Robert (red.), *Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek*, Tjeenk Willink, Zwolle (Boekenreeks Familie- en Jeugdrecht 3)

Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake Kunstmatige Voortplanting*, 's-Gravenhage

DE JURIDISCHE ASPECTEN VAN IN-VITRO-FERTILISATIE

1. De standaard IVF-behandeling
 - Juridisch moeder- en vaderschap (7.2.1)
 - Verlenen van toestemming voor de behandeling (7.2.1.C ad a.)
 - Status geslachtscellen en embryo's: beschikkingsbevoegdheid (7.2.2)
 - bewaren (7.2.2)
 - Recht op voortplanting (7.2.3)
 - Recht op gezondheidszorg (7.2.4)
2. Uitbreiding van de toepassing van IVF
 - andere medische indicaties
 - gebruik donorgeslachtscellen
 - andere relatievormen
 - Juridisch moeder- en vaderschap (7.3.1)
 - Verlenen van toestemming (7.3.1 ad a)
 - IVF bij overlijden partner (7.3.1 ad e)
 - Erkenning van een kind door een man (7.3.1 ad b)
 - Vaderschapsactie (7.3.1 ad c)
 - Positie donor (anonimiteit) (7.3.1 ad f)
 - Status van geslachtscellen en embryo's (7.3.2)
 - Geslachtscellen en overlijden van de bewaar-gever (7.3.2)
 - Recht op voortplanting (7.3.3)
 - Recht op gezondheidszorg (7.3.4)
 - Draagmoederschap:
 - juridisch ouderschap (7.3.5.A)
 - overdracht ouderrechten (7.3.5.B)
 - draagmoedercontracten (7.3.5.C)
3. Handelingen met embryo's in vitro
 - invriezen
 - embryodonatie
 - testen en selecteren voor terug-plaatsing
 - gebruik voor wetenschappelijk onderzoek
 - Status van het embryo in vitro (7.2.2.B)
 - Zeggenschap over embryo's (7.2.2.B)
 - Bewaartijd van embryo's in vitro (7.4.1)
 - Regelen van handelingen met embryo's (o.a. onderzoek) (7.4.1 en 7.4.2)
4. Mogelijk toekomstige ontwikkelingen klonen en chimeren gebruik van draagdieren en hun geslachtscellen zwangerschap bij mannen en ectogenese
 - Nog geen juridische aspecten beschreven (7.5)

Schema 7.1

7.2.1 Het juridisch moeder- en vaderschap bij de standaardbehandeling

A. Het juridisch moeder- en vaderschap naar Nederlands recht

In ons huidige recht is de juridische moeder van het kind:

- de vrouw uit wie het kind is geboren;
- de vrouw die het kind heeft geadopteerd.

De juridische vader van het kind is:

- de echtgenoot van de vrouw (de juridische moeder);
- de ex-echtgenoot van de vrouw, indien het kind binnen 307 dagen na de ontbinding van het huwelijk geboren wordt (en de vrouw niet is hertrouwd);
- de overleden echtgenoot van de vrouw, indien het kind binnen 307 dagen na zijn overlijden geboren wordt (en de vrouw niet is hertrouwd);
- de man die het kind (met toestemming van de moeder) heeft erkend;
- de man die het kind heeft geadopteerd.²

Het moederschap is in ons rechtstelsel een rechtsfeit (dat wil zeggen, het kan niet weerlegd of ontkend worden). Het vaderschap berust op een rechtsvermoeden en soms een fictie. Dat wil zeggen dat een man bijvoorbeeld een kind kan erkennen waarvan hij niet de biologische vader is. Onder bepaalde omstandigheden kan hij het vaderschap ook ontkennen.³

Het vaderschap kan -binnen het huwelijk- niet ontkend worden als de man toestemming heeft gegeven tot een daad die verwekking van een kind tot gevolg kan hebben gehad.⁴ Het is mogelijk om tegen een man die het kind, waarvan hij de verwekker is, niet wil erkennen een zogenaamde 'vaderschapsactie' in te stellen. Indien verwekkerschap wordt vastgesteld is de man verplicht tot het verstrekken van levensonderhoud gedurende de minderjarigheid van het kind.⁵

Het juridisch moeder- en vaderschap heeft een aantal consequenties voor o.a.:

- de familierechtelijke betrekkingen tussen ouder(s) en kind;
- de uitoefening van gezag over persoon en vermogen van het minderjarige kind (de ouders of de ouder-voogd(es) oefenen het gezag uit);
- de verzorging van het kind (de ouders hebben de plicht tot verzorging van het kind);
- het erfrecht;
- de nationaliteit van het kind;

2 Heida, A. (1986), Reageerbuisbevruchting, een taak voor de wetgever?, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 61, nr. 25, p. 769-773

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Wortmann, S.F.M. (1985), Juridische aspecten van kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, in: *Justitiële Verkenningen*, nr. 5, p. 41-64

3 Rood-de Boer, M. (1984), Rechtsvragen met betrekking tot moederschap, in: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, jrg. 6, nr. 8, p. 232-238

4 Heida, A. (1984), Juridische perikelen rond het draagmoederschap, in: *Weekblad voor privaatrecht, notariaat en registratie*, jrg. 115, nr. 5716, p. 649-653

Loeb, E. en J.C. van Straten (1984), Voortplanting van de mens anno 1984, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 59, nr. 33, p. 1025-1033

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Wortmann (1985)

5 Heida (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

- de achternaam van het kind;
- de aansprakelijkheid voor onrechtmatige daden van het kind.⁶

B. Het juridisch moeder- en vaderschap bij de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling en kunstmatige inseminatie

Omdat het juridisch ouderschap en de problemen die zich voordoen bij kunstmatige inseminatie en in-vitro-fertilisatie vergelijkbaar zijn, wordt hier ook het juridisch moeder- en vaderschap bij kunstmatige inseminatie behandeld.

In-vitro-fertilisatie en juridisch moeder- en vaderschap

Voor de vaststelling van het juridisch moeder- en vaderschap maakt het verschil of een paar gehuwd is of niet.

- In-vitro-fertilisatie bij een gehuwd paar

De embryo's, die bij de vrouw worden teruggeplaatst zijn gevormd uit de geslachtscellen van het paar zelf.

De vrouw is de juridische moeder van het kind. Haar echtgenoot is de juridische vader van het kind indien hij toestemming heeft gegeven tot de behandeling. In dat geval kan hij het vaderschap niet ontkennen.

- In-vitro-fertilisatie bij een ongehuwd paar

Ook hier zijn de embryo's, die bij de vrouw worden teruggeplaatst, gevormd uit geslachtscellen van het paar zelf.

De vrouw is moeder-voogdes over het kind. Haar partner is alleen de juridische vader van het kind indien hij het kind (met toestemming van de moeder) heeft erkend. Hij krijgt daarmee niet automatisch het gezag over het kind. Daarvoor is voogdijwisseling nodig.

Kunstmatige inseminatie en juridisch moeder- en vaderschap

Bij kunstmatige inseminatie is de situatie als bij in-vitro-fertilisatie:

- Een gehuwde vrouw wordt geïnsemineerd met sperma van haar echtgenoot

De vrouw is de juridische moeder van het kind. Haar echtgenoot is de juridische vader van het kind. Omdat de vrouw is geïnsemineerd met zijn eigen zaad kan hij het vaderschap niet ontkennen.

- Een ongehuwde vrouw wordt geïnsemineerd met sperma van haar partner

De vrouw is moeder-voogdes over het kind. Haar partner is de juridische vader van het kind indien hij met toestemming van de moeder het kind heeft erkend.

6 Voor een uitgebreide formulering van deze punten zie: Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)
Wortmann (1985)

C. Standpunten met betrekking tot in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie

Hierboven is het juridisch moeder- en vaderschap bij in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie beschreven. Maar er zijn meer problemen. Het gaat daarbij om de volgende punten:

- a. het verlenen van toestemming voor de behandeling
- b. erkenning van een kind door een man
- c. de vaderschapsactie

De punten b. en c. zijn van belang in het geval dat het paar ongehuwd is.

Ad a. Het verlenen van toestemming voor de behandeling

Voor een gehuwd paar geldt dat de man het vaderschap niet kan ontkennen als hij toestemming heeft gegeven voor de behandeling. Om te voorkomen dat het onduidelijk is of toestemming al dan niet gegeven is, is het wenselijk de toestemming schriftelijk vast te leggen.⁷

Bij kunstmatige inseminatie is alleen de toestemming van de man van belang. Bij in-vitro-fertilisatie is de toestemming van beide echtgenoten noodzakelijk. Daarnaast moet bij in-vitro-fertilisatie geregeld zijn voor hoe lang de toestemming geldt. Moet voor iedere embryotransfer toestemming verleend worden of voor de duur van één behandeling (die bestaat meestal uit driemaal een poging tot embryotransfer). Sommigen vinden dat voor iedere embryotransfer toestemming van de man nodig is.⁸ De Werkgroep FJR en Te Braake⁹ stellen voor de toestemming te laten gelden voor de duur van één behandeling. Als daarna een nieuwe behandeling wordt gestart, is weer schriftelijke toestemming nodig van beide partners.¹⁰

Bij een ongehuwd paar heeft het geven van toestemming door de man geen juridische consequenties voor de man. Juridische consequenties ontstaan pas als de man het kind heeft erkend (met toestemming van de moeder).

Ad b. Erkenning van een kind door een man

Bij de beschrijving van het juridisch moeder- en vaderschap bij in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie bij een ongehuwd paar is steeds vermeld dat een man slechts met toestemming van de moeder een kind kan erkennen. Dit betekent dat als een vrouw haar toestemming weigert, er voor de man naar huidig Nederlands recht geen mogelijkheid bestaat om het kind te erkennen (en zo familierechtelijke betrekkingen tussen hemzelf en het kind te laten ontstaan).

Het geven van toestemming voor een in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie behandeling voor een ongehuwde man (met vrouwelijke partner) heeft geen juridische consequenties heeft voor de man. Een man zou kunnen weigeren het kind te erkennen, ook al is het kind uit zijn zaad ontstaan. In dat geval kan de vrouw alleen proberen via een *vaderschapsactie* de man te verplichten tot levensonderhoud van het minderjarige kind. Er ontstaan dan geen familierechtelijke betrekkingen tussen man en kind (belangrijk voor o.a. erfrecht en naamrecht).

⁷ Gezondheidsraad (1986)
Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

⁸ Wortmann (1985)

⁹ Braake, Th.A.M. te (1986), In vitro fertilisatie, in: Gevers, J.K.M. en H.J.J. Leenen (red.), *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Kluwer, Deventer (Serie Gezondheidsrecht, nr. 19)

¹⁰ Braake te (1986)

De Werkgroep FJR beveelt daarom wetswijziging aan om het voor een man mogelijk te maken een kind te erkennen als de vrouw haar toestemming weigert (toestemming van de vrouw vervangen door toestemming van de rechter) en voor een vrouw en haar kind om familierechtelijke betrekkingen vast te stellen tussen man en kind als de man het kind niet wil erkennen.¹¹ Deze wetswijzigingen zijn geformuleerd vanuit het belang van het kind. In het wetsvoorstel 'Herziening van het afstammingsrecht' zijn beide mogelijkheden (erkenning door de man zonder toestemming van de moeder, gerechtelijke vaststelling van het vaderschap met als gevolg familierechtelijke betrekkingen tussen man en kind) al opgenomen.¹² Dit wetsvoorstel is voor advies naar de Raad van State gezonden. Het advies van de Raad van State is inmiddels ontvangen door het Ministerie van Justitie.

In juli 1988 besloten ook de bewindslieden van Justitie om het recht van de moeder om erkenning door de vader tegen te houden 'te nuanceren'. De rechter krijgt hierbij de mogelijkheid om over deze erkenning te beslissen als de moeder en/of het kind geestelijk niet in staat is toestemming te geven.

Van nu af aan wordt de suggestie overgenomen om te spreken van "*het aanvaarden van het vaderschap, in plaats van erkennen*", omdat de commissie vond dat erkennen nog te veel doet denken aan 'een waarheidshandeling'.¹³

Uit recente uitspraken van de Hoge Raad is duidelijk geworden dat de vrouw de erkenning niet in alle gevallen meer kan weigeren.¹⁴

Redenerend vanuit de positie van de vrouw kan het laten vallen van de toestemming van de moeder volgens Holtrust een aantal vreemde gevolgen hebben. Als voorbeeld geeft zij een ongehuwd paar dat ingestemd heeft met kunstmatige inseminatie met zaad van een donor en vervolgens uit elkaar gaat. De man trekt zijn toestemming voor de behandeling niet in. Kan hij dan, als er na verloop van tijd een kind geboren wordt, dat kind toch erkennen (zie ook § 7.3.5 over draagmoederschap)? Zij is daarom van mening dat de toestemming van de vrouw voor erkenning van een kind in de wet gehandhaafd moet blijven.¹⁵

Ad c. *De vaderschapsactie*

In § 7.2.1 (onder A) is al aangegeven dat de mogelijkheid bestaat om tegen de verwekker van een kind een 'vaderschapsactie' in te stellen. Geldt dit ook in het geval van in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie (al dan niet met zaad van een donor)?

Volgens Wortmann kan tegen een man, die toestemming heeft gegeven voor het gebruik van zijn zaad, maar die vervolgens het kind van zijn partner niet wil erkennen, geen vaderschapsactie ingesteld worden. De reden hiervoor is dat de Hoge Raad 'gemeenschap' interpreteert als geslachtsgemeenschap en bij in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie is daarvan geen sprake.

De Werkgroep FJR is echter van mening dat ook bij in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie een vaderschapsactie mogelijk is, omdat het aan de rechter wordt overgelaten om te bepalen in welke gevallen de donor van het zaad bij een vaderschapsactie als 'vader' beschouwd moet worden. De Werkgroep vindt zelfs dat een

11 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

12 Wortmann, S. (1987), Rubriek Wetgeving, in: *Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht*, jrg. 9, nr. 3, p. 106-112

13 *Volkstrant*, de (1988), 7 juli

14 Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L. (1991), *Civielrechtelijk aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap*, Kluwer, Deventer, hfdst. 5

15 Holtrust, N. (1986), Draagmoeders en Wensvaders, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 61, nr. 25, p. 774-777

vaderschapsactie mogelijk moet zijn als bij een ongehuwde vrouw met toestemming van haar mannelijke partner in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie plaatsvindt, waarbij zaad van een donor gebruikt wordt.¹⁶

7.2.2 De status van geslachtscellen en embryo's

A. De status van geslachtscellen (zaad- en eicellen)

Zolang de geslachtscellen deel uitmaken van het lichaam van de mens vallen zij onder het persoonlijkheidsrecht. Het persoonlijkheidsrecht houdt in het recht van de mens op zijn eigen lichaam (o.a. de integriteit van zijn lichaam). De mens heeft een bepaalde zeggenschap over zijn lichaam.¹⁷

Overeenkomsten over zich in of aan het lichaam bevindende stoffen of delen zijn volgens sommige auteurs nietig wegens strijd met de goede zeden.¹⁸ Andere auteurs vinden dat dergelijke overeenkomsten wel mogelijk zijn, maar dat nakoming pas gevorderd kan worden na afscheiding. Na afscheiding kunnen zaad- en eicellen beschouwd worden als een zaak in vermogensrechtelijke zin, zij het een zaak met een bijzonder karakter. Eigenaar is degene van wie de zaak afkomstig is.¹⁹

Volgens Hammerstein-Schoonderwoerd hebben 'genetische' eigenaren slechts beschikingsbevoegdheid in familierechtelijke zin, niet in vermogensrechtelijke zin.²⁰

Het bijzondere karakter van de zaad- en eicellen betekent dat er bijzondere regels (zouden moeten) gelden.

Een man of vrouw kan zijn/haar (ingevroren) geslachtscellen voor zichzelf in bewaring geven aan bijvoorbeeld een ziekenhuis. De man/vrouw is de bewaargever, het ziekenhuis de bewaarnemer.

Tussen bewaargever en bewaarnemer bestaat een bewaargevingsovereenkomst. Bepalingen voor een bewaargevingsovereenkomst zijn opgenomen in het Burgerlijk Wetboek. Niet alle bepalingen van een bewaargevingsovereenkomst kunnen van toepassing zijn op geslachtscellen. De bewaarnemer mag volgens de Werkgroep FJR bijvoorbeeld nooit gebruik maken van de geslachtscellen zonder uitdrukkelijke toestemming van de bewaargever. Loeb en Van Straaten zijn van mening, dat zelfs als iemand eigendom heeft verkregen over de geslachtscellen, hij/zij de geslachtscellen niet voor voortplantingsdoeleinden mag gebruiken zonder toestemming van de leverancier van de geslachtscellen. Dit zou al gelden naar huidig recht.²¹

B. De status van het embryo in vitro

Het embryo in vitro is geen rechtssubject (dat wil zeggen, drager van subjectieve rechten en plichten). Art. 1: 2 van het Burgerlijk Wetboek (*"Het kind waarvan een vrouw zwan-*

16 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

17 Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 17
Loeb en Van Straaten (1984)

18 o.a. Loeb en Van Straaten (1984)

19 Loeb en Van Straaten (1984)
Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)
Wortmann (1985)

20 Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E. (1984), Kunstmatige inseminatie, in vitro fertilisatie, embryo transfer..., in: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, jrg. 6, nr. 8, p. 225-232

21 Loeb en Van Straaten (1984)

ger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Komt het dood ter wereld, dan wordt het geacht nooit te hebben bestaan") kan zich niet uitstrekken tot het embryo in vitro.²²

Loeb en Van Straaten zijn van mening dat het embryo een *rechtsobject* is, dat wil zeggen een zaak in de zin van het vermogensrecht. Gezien echter het vermogen van het embryo om uit te groeien tot een mens moet de beschikkingsbevoegdheid ten aanzien van het embryo nog meer beperkt worden dan de beschikkingsbevoegdheid over de geslachtscellen (zie § 7.2.2 A).²³

Volgens andere auteurs is het embryo, o.a. juist vanwege zijn mogelijkheid om uit te groeien tot een mens, *geen rechtsobject* in vermogensrechtelijke zin.²⁴

De beschikkingsbevoegdheid over het embryo ligt bij degenen van wie de geslachtscellen afkomstig zijn.²⁵

Dat de beschikkingsbevoegdheid bij beide donoren van de geslachtscellen ligt betekent dat voor alle handelingen met de embryo's (bijv. invriezen, implantatie bij de vrouw, donatie, wetenschappelijk onderzoek) de toestemming van beiden nodig is. De beschikkingsmacht over embryo's is dermate persoonsgebonden dat hij niet bij derden (arts, instelling die embryo's bewaart) kan komen te liggen.²⁶

Leenen is van mening dat de beschikkingsmacht over de embryo's alleen de beslissing betreft om ze al dan niet uit te laten groeien (naar analogie met de beschikkingsmacht van de vrouw over het embryo bij zwangerschap).²⁷

7.2.3 Het recht op voortplanting

Aan de grondrechten, die zijn vastgelegd in Verdragen over de rechten van de mens en in de Grondwet, ligt een fundamenteel recht op zelfbeschikking ten grondslag. Dit recht op zelfbeschikking omvat het recht op procreatie.

Het recht op procreatie betekent dat de overheid de voortplanting van individuen niet mag verhinderen of verbieden. Het betekent niet dat er een (grond)recht op het krijgen van kinderen bestaat.²⁸

22 Leenen, H.J.J. (1985), De gezondheidsrechtelijke status van het embryo in vivo en in vitro; wetenschappelijk onderzoek op en medische handelingen met embryo's, in: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, jrg. 7, nr. 7, p. 194-203

Loeb en Van Straaten (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

23 Loeb en Van Straaten (1984)

24 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

Leenen (1985)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

25 Gezondheidsraad (1986)

Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

Heida, (1986)

Leenen (1985)

Loeb en Van Straaten (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

26 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

Leenen (1985)

27 Leenen (1985)

28 Braake, te (1986)

Gezondheidsraad (1986)

Heida (1986)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

7.2.4 *Het recht op gezondheidszorg*

Naast de individuele grondrechten bestaan er ook nog sociale grondrechten. De sociale grondrechten beogen deelname van het individu aan de gemeenschappelijke verworvenheden te waarborgen. Hieronder valt het recht op gezondheidszorg. Dit recht houdt vooral een plicht in voor de overheid om te zorgen voor beschikbare, bereikbare en betaalbare gezondheidszorgvoorzieningen van optimale kwaliteit. Het recht op gezondheidszorg is een relatief recht. Omvang en inhoud zijn afhankelijk van de situatie in een samenleving.²⁹

Het recht op gezondheidszorg betekent niet dat de overheid de plicht heeft om alles wat medisch mogelijk is ook beschikbaar te stellen. Bij beperkte middelen zal er een afweging tussen verschillende voorzieningen gemaakt moeten worden.³⁰

7.3 *Juridische aspecten van de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie*

Bij de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie gaat het om het gebruik van donorgeslachtscellen, de uitvoering van de in-vitro-fertilisatie-behandeling bij andere relatievormen dan het (gehuwde) paar en het draagmoederschap. Vanuit juridisch oogpunt kan weer de vraag gesteld worden naar het (juridisch) ouderschap bij de verschillende varianten. Daarnaast speelt ook hier het probleem van de status van de geslachtscellen en embryo's, het recht op voortplanting en het recht op gezondheidszorg.

7.3.1 *Het juridisch moeder- en vaderschap bij de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie*

Uitgaande van de toepassing van in-vitro-fertilisatie bij verschillende relatievormen en het gebruik van donorgeslachtscellen zijn de volgende varianten mogelijk:

- *In-vitro-fertilisatie bij een gehuwd paar*
Voor de vorming van de embryo's, die bij de vrouw worden teruggeplaatst, is gebruik gemaakt van donorgeslachtscellen (donoreicel, donorzaad of beide).
In alle gevallen is de vrouw de juridische moeder van het kind. Haar echtgenoot is ook nu de juridische vader van het kind indien hij toestemming heeft gegeven tot de behandeling. Hij kan het vaderschap dan niet ontkennen.
- *In-vitro-fertilisatie bij een ongehuwd paar*
Ook hier is voor de vorming van de embryo's gebruik gemaakt van donorgeslachtscellen.
De vrouw is in alle gevallen moeder-voogdes over het kind. Haar partner is alleen de juridische vader van het kind indien hij het kind (met toestemming van de moeder) heeft erkend. Die erkenning kan sinds kort niet altijd meer door de vrouw worden geweigerd.³¹

²⁹ Braake, te (1986)
Leenen (1981), *Gezondheidsrecht, voor opleidingen in de gezondheidszorg*, Samson, Alphen a/d Rijn en Brussel

³⁰ Braake, te (1986)

³¹ Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 37

- *In-vitro-fertilisatie bij een alleenstaande vrouw (of binnen een lesbische relatie)*
De vrouw is moeder-voogdes over het kind. Het kind heeft juridisch geen vader, tenzij een man het kind (met toestemming van de moeder) erkent.
- *In-vitro-fertilisatie (of terugplaatsing van bewaarde embryo's) bij een vrouw na het overlijden van haar echtgenoot/partner (en het embryo is ontstaan uit beider geslachtscellen)*
De vrouw is moeder-voogdes over het kind. Het kind heeft juridisch geen vader, tenzij een man het kind (met toestemming van de moeder) erkent.
Alleen voor de gehuwde vrouw geldt dat als het kind binnen 307 dagen na het overlijden van haar echtgenoot geboren wordt, haar overleden echtgenoot de juridische vader van het kind is (als de vrouw niet is hertrouwd). Het kind is wettig en staat in familierechtelijke betrekkingen tot de man. Het kind kan echter geen erfgenaam zijn van de man, omdat daarvoor vereist is dat het kind in familierechtelijke betrekkingen staat tot de man én dat het kind bestaat op het moment van overlijden van de man. Daarbij is art. 1: 2 van het Burgerlijk Wetboek voor het nog ongeborn kind van belang: "*Het kind waarvan een vrouw zwanger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Komt het dood ter wereld, dan wordt het geacht nooit te hebben bestaan*". In dit geval is de vrouw echter nog niet zwanger van het kind op het moment dat haar echtgenoot overlijdt, omdat IVF ná het overlijden wordt uitgevoerd.

'Uitbreiding' van kunstmatige inseminatie en juridisch moeder- en vaderschap

- *Een gehuwde vrouw wordt geïnsemineerd met sperma van een donor*
De vrouw is de juridische moeder van het kind. Haar echtgenoot is de juridische vader van het kind. Hij kan het vaderschap niet ontkennen als hij toestemming heeft gegeven tot de behandeling.
- *Een ongehuwde vrouw wordt geïnsemineerd met sperma van een donor*
De vrouw is moeder-voogdes over het kind. Haar partner is de juridische vader van het kind indien hij met toestemming van de moeder het kind heeft erkend.
- *Inseminatie van een alleenstaande vrouw met zaad van een donor (hiermee te vergelijken inseminatie van een lesbisch paar)*
De vrouw is moeder-voogdes over het kind. Het kind heeft geen vader, tenzij een man het kind erkent (met toestemming van de moeder).
- *Inseminatie van een vrouw met zaad van haar overleden echtgenoot/partner*
De vrouw is moeder(-voogdes) van het kind. Het kind heeft juridisch geen vader, tenzij een (andere) man het kind erkent (met toestemming van de moeder).
Indien de vrouw gehuwd was en het kind wordt binnen 307 dagen na het overlijden van haar echtgenoot geboren, is haar overleden echtgenoot de juridische vader van het kind (indien de vrouw niet is hertrouwd). Het kind is wettig, maar erft niet van de overleden echtgenoot (zie bij uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie).

Standpunten met betrekking tot de uitbreiding van in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie

In de vorige paragraaf is beschreven welke varianten mogelijk zijn bij de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie en welke gevolgen dat heeft voor het juridisch moeder- en vaderschap. Dit betekent echter niet dat iedereen al deze varianten even wenselijk vindt of dat er geen problemen aan kleven.

Het gaat daarbij om de volgende punten:

- a. het verlenen van toestemming voor de behandeling
- b. erkenning van een kind door een man
- c. de vaderschapsactie
- d. IVF of kunstmatige inseminatie bij een alleenstaande vrouw of binnen een lesbische relatie.
- e. IVF of kunstmatige inseminatie bij een vrouw van wie de echtgenoot/partner overleden is.
- f. de positie van de donor.

De standpunten met betrekking tot de punten a, b en c zijn al vermeld bij de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling (zie § 7.2.1).

Ad d. In-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een alleenstaande vrouw of binnen een lesbische relatie

De Werkgroep FJR heeft als uitgangspunt genomen dat een kind in juridisch opzicht zowel een moeder als een vader moet hebben. Een meerderheid van de Werkgroep FJR vindt dat er bij gegronde redenen afwijking van dit standpunt mogelijk moet zijn. Een minderheid vindt afwijking van dit uitgangspunt onaanvaardbaar.³² Ook Hammerstein-Schoonderwoerd vindt het wenselijk dat een kind in juridisch opzicht zowel een moeder als een vader heeft.³³

De Gezondheidsraad is van mening dat lesbische paren en alleenstaande vrouwen wel in aanmerking komen voor behandeling. Ook vindt de Raad de aanwezigheid van een vaderfiguur in het leven van het kind belangrijk. Eén van de eisen, te stellen aan lesbische paren of alleenstaande vrouwen, is daarom dat "zij bereid en in staat zijn een regelmatig beschikbare vaderfiguur in het leven van hun kind te integreren".³⁴

Volgens Heida kunnen ook twee vrouwen samen een kind verzorgen en opvoeden. Zij zou daarom de eis van de aanwezigheid van een mannelijke partner niet willen stellen. Wel wil zij als voorwaarde voor behandeling de eis van een duurzame relatie stellen, zodat het kind door twee mensen wordt opgevoed.³⁵

Te Braake vraagt zich echter af of er ten aanzien van het (fundamentele) recht op procreatie geen te grote discrepantie ontstaat tussen heterosexuele paren en anderen en tussen mensen die wel en geen medische hulp nodig hebben, als vrouwen zonder mannelijke partner van behandeling worden uitgesloten. Bij andere fertiliteitsbehandelingen wordt tenslotte ook geen onderscheid gemaakt tussen vrouwen zonder en met mannelijke partner.³⁶ (Met betrekking tot dit laatste beveelt de Werkgroep FJR aan om ook bij andere fertiliteitsbehandelingen rekening te houden met hun uitgangspunt.³⁷)

32 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

33 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

34 Gezondheidsraad (1986)

35 Heida (1986)

36 Braake, te (1986)

37 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Ad e. *In-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een vrouw van wie de echtgenoot/partner overleden is*

Ten aanzien van in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een vrouw van wie de echtgenoot/partner overleden is, moet besloten worden of dit toegestaan wordt en hoe de overledene daarvoor tijdens zijn leven zijn toestemming kan vastleggen (zie ook § 7.3.2: de status van geslachtscellen en embryo's). Het gaat hierbij om in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie waarbij het zaad van de overledene wordt gebruikt.

De Werkgroep FJR vindt dat in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een vrouw, van wie de echtgenoot/partner overleden is, niet toegestaan moet worden. Er bestaat namelijk geen enkele zekerheid dat het kind ook in juridisch opzicht een vader zal hebben. Een minderheid van de Werkgroep FJR vindt dat in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een vrouw, van wie de echtgenoot/partner overleden is, wel toelaatbaar is.³⁸

Ook Hammerstein-Schoonderwoerd kan zich voorstellen dat er specifieke situaties kunnen zijn waardoor een vrouw hierom zou verzoeken. Zij is echter van mening dat deze praktijk zoveel mogelijk ontmoedigd moet worden en dat een kind, dat na het overlijden van de man 'verwekt' wordt, geen erfgenaam van de man moet zijn.³⁹

Loeb en Van Straaten zijn een andere mening toegedaan. Volgens hen kan naar (huidig) Nederlands recht een verzoek van een vrouw om kunstmatige inseminatie (of in-vitro-fertilisatie) zonder meer ingewilligd worden als de man testamentair zijn toestemming tot behandeling heeft vastgelegd.⁴⁰ Het zou in ieder geval op deze manier mogelijk moeten zijn.

Als in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een vrouw, van wie de echtgenoot/partner overleden is, niet verboden wordt, moet er een regeling komen voor de positie van het kind.

Een kind dat binnen 307 dagen na overlijden van de echtgenoot geboren wordt, is een wettig kind van de overleden man. Het kind is echter geen erfgenaam van de man omdat de echtgenote pas na het moment van overlijden van de man door IVF zwanger was van het kind. Het niet kunnen erven en wettig zijn is eigenlijk in tegenspraak met elkaar. Het is dan ook wenselijk dat dit in de wet wordt aangepast. Het zou zo kunnen zijn dat een vrouw tot in lengte van jaren de gelegenheid zou kunnen hebben om een erfgenaam van de overledene te verwekken. Broekhuijsen-Molenaar suggereert een kind dat onder die omstandigheden wordt geboren wel een erfrechtelijke positie te verlenen ten opzichte van de familie maar niet ten opzichte van de overledene zelf.⁴¹

Om te voorkomen dat er problemen ontstaan met de regeling van de nalatenschap, moet er een bepaalde termijn vastgesteld worden waarbinnen de vrouw in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie mag laten verrichten met zaad, resp. embryo's, ontstaan uit zaad van haar overleden man.⁴²

Ook voor erkenning van een kind door de overleden partner van een ongehuwde vrouw zou een wettelijke regeling getroffen moeten worden.

38 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

39 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

40 Loeb en Van Straaten (1984)

41 Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 90
Heida (1986)

42 Broekhuijsen-Molenaar (1991)
Loeb en Van Straaten (1984)

Ad f. De positie van de donor

Naast vragen over selectie en registratie van informatie van donoren speelt in de discussies over de positie van de donor artikel 8 van het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden (EVRM) een rol. Artikel 8 EVRM heeft betrekking op het recht op eerbiediging van privé- en gezinsleven.⁴³ Dit artikel is bedoeld om overheidsbemoeienis met het leven van individuen aan banden te leggen.

Kan uit dit recht op eerbiediging van privé- en gezinsleven een recht van het kind op het kennen van de identiteit van de donor voortvloeien? Evenzo een recht van de donor op het kennen van de identiteit van het kind of een omgangsrecht voor de donor met het kind?

Of dit recht bestaat hangt af van de interpretatie van 'gezinsleven' (*family-life*). De interpretatie van 'gezinsleven' tot nu toe is dat tenminste relaties gebaseerd op biologische verwantschap en/of huwelijk gezinsleven impliceren.⁴⁴ Dit kan betekenen dat donor en kind het recht hebben elkaars identiteit te kennen.⁴⁵

Het recht van het kind om de identiteit van de donor te kennen kan ingeperkt worden door het recht van de donor op eerbiediging van zijn privé-leven.⁴⁶

Zowel de Werkgroep FJR als de Gezondheidsraad vinden het wenselijk dat de anonimiteit van de donor gehandhaafd blijft.⁴⁷ Te Braake daarentegen vindt het onjuist dat een kind informatie over zijn afstamming wordt onthouden op grond van de bescherming van het privé-leven van de donor. Temeer daar het kind geen enkele invloed heeft gehad op de situatie waarin het zich bevindt. Heroerverweging van het opheffen van de anonimiteit van de donor acht zij daarom wenselijk.⁴⁸

Ook is een vaderschapsactie tegen een anonieme donor, van wie de identiteit bekend is geworden, niet uitgesloten.⁴⁹ Wetswijziging om deze mogelijkheid uit te sluiten is daarom volgens Heida gewenst.⁵⁰

7.3.2 De status van geslachtscellen en embryo's

Naast wat al in § 7.2.2 werd uiteengezet over de status van de geslachtscellen en embryo's is bij de uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie ook van belang wat er met de geslachtscellen moet/mag gebeuren na overlijden van de bewaargever. Dit is

43 Artikel 8. 1. Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence.

2. There shall be no interference by a public authority with the exercise of this right except such as in accordance with the law and is necessary in a democratic society in the interest of national security, public safety of the economic well-being of the country, for the prevention of disorder or crime, for the protection of health or morals, or for the protection of the rights and freedoms of others. (Overgenomen uit: Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986))

44 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Wortmann (1985)

45 Wortmann (1985)

46 Heida (1986)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Wortmann (1985)

47 Gezondheidsraad (1986)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

48 Braake, te (1986)

49 Heida (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

50 Heida (1986)

onder meer van belang bij de uitvoering van in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een vrouw van wie de echtgenoot/partner overleden is.

De geslachtscellen na overlijden van de bewaargever

Een bijzonder geval is de vraag wat er moet/mag gebeuren met de ingevroren geslachtscellen na overlijden van de bewaargever.

Loeb en Van Straaten, Broekhuisen-Molenaar en de Werkgroep FJR zijn het er over eens dat het niet mogelijk moet zijn dat erfgenamen zonder meer over de geslachtscellen kunnen beschikken.⁵¹

Na overlijden van de bewaargever verkrijgen de erfgenamen eigendom van de geslachtscellen.⁵² Volgens Loeb en Van Straaten mogen de erfgenamen de geslachtscellen alleen voor voortplantingsdoeleinden gebruiken indien zij daartoe bij testament gemachtigd zijn door de overledene. Ontbreekt een testament dan blijft de erfgenaam niets anders over dan de geslachtscellen te (laten) vernietigen.⁵³

Er is volgens hen nog een andere weg mogelijk (om een testament te omzeilen): Een man draagt bij zijn leven zijn sperma over aan degene die ook na zijn dood tot inseminatie mag overgaan. Herroepen van deze toestemming zou ook weer per testament moeten.

De Werkgroep FJR vindt eveneens dat alleen de bewaargever per testament of codicil over de bestemming van zijn/haar geslachtscellen kan beschikken. Een meerderheid van de Werkgroep FJR wil de beschikkingsbevoegdheid van de bewaargever beperken. Na zijn/haar overlijden moeten de geslachtscellen vernietigd worden, tenzij de bewaargever uitdrukkelijk heeft beschikt dat de geslachtscellen gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek of voor in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij een onbekende vrouw.

Een minderheid van de Werkgroep vindt dat er dan een ongerechtvaardigd onderscheid gemaakt wordt tussen een onbekende vrouw en de echtgenote/partner van de overleden bewaargever en is van mening dat de bewaargever ook kan beschikken dat de geslachtscellen gebruikt mogen worden voor in-vitro-fertilisatie of kunstmatige inseminatie bij de achtergebleven partner.⁵⁴ Deze beschikking kan alleen gelden voor zaadcellen. Een man heeft voor het gebruik van eicellen van zijn overleden partner een draagmoeder nodig. Dit brengt extra problemen met zich mee (zie § 7.3.5).

Ook Broekhuisen-Molenaar is van mening dat er een wilsuiting nodig is van de bewaargever om te bepalen wie na zijn dood over zijn sperma mag beschikken. In een uitgebreid artikel behandelt zij de civielrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie. (De verschillende (on)mogelijkheden van wilsuiting, wat te doen als er geen wilsbeschikking is.) In het artikel blijkt o.a. dat de vorm van de wilsuiting afhankelijk is van de visie die men heeft op de status van het sperma. Broekhuisen-Molenaar onderscheidt drie visies:

- *De eigendomsvisie*

Na afscheiding van het lichaam ontstaat een zaak waarvan eigendom mogelijk is.

- *De persoonlijkheidsrechtvisie*

Het sperma valt onder het persoonlijkheidsrecht van de mens. Er is geen eigendom van het sperma mogelijk in vermogensrechtelijke zin.

51 Broekhuisen-Molenaar (1991), p. 69-90

Loeb en Van Straaten (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

52 Loeb en Van Straaten (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

53 Loeb en Van Straaten (1984)

54 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

- *De tussenvisie*

In deze visie is eigendom van sperma mogelijk. Het persoonlijkheidsrecht van de leverancier zou moeten kunnen doorwerken als een soort moreel recht.

Wilsuiting kan in ieder geval per testament en (afhankelijk van de visie op het sperma) eventueel ook via legaat of codicil worden vastgelegd. Het artikel is gericht op de beschikking over sperma, maar zou naar analogie ook voor eicellen kunnen gelden.

7.3.3 *Het recht op voortplanting*

Bij de bespreking van de juridische aspecten bij de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling is al vermeld dat er geen (grond)recht op het krijgen van kinderen bestaat (zie § 7.2.3).

De uitbreiding van de toepassing van in-vitro-fertilisatie omvat ook de toepassing bij andere relatievormen dan heterosexuele (gehuwde) paren. Over het toelaten van andere relatievormen wordt verschillend gedacht.

In § 7.3.1 (onder d) is vermeld dat de Werkgroep FJR vrouwen zonder mannelijke partner niet in aanmerking wil laten komen voor een in-vitro-fertilisatie-behandeling of kunstmatige inseminatie. Ook de Gezondheidsraad vindt de aanwezigheid van een man belangrijk, maar wil vrouwen zonder man niet zonder meer uitsluiten van behandeling. Volgens Te Braake betekent de uitsluiting van de behandeling van vrouwen zonder man dat er een te grote discrepantie ten aanzien van het recht op procreatie ontstaat tussen man/vrouw paren en anderen en tussen mensen die wel en geen medische hulp nodig hebben.⁵⁵

7.3.4. *Het recht op gezondheidszorg*

Voor het recht op gezondheidszorg geldt hetzelfde als is vermeld bij de standaard in-vitro-fertilisatie-behandeling (zie § 7.2.4).

7.3.5 *Het draagmoederschap*

Een draagmoeder is een vrouw die zwanger raakt met de bedoeling het kind af te staan aan anderen. Deze anderen kunnen zijn een (echt)paar, een lesbisch of homofiel paar, een alleenstaande man of vrouw.

Zwangerschap bij een draagmoeder kan op een aantal manieren tot stand komen:

- a. bevruchting van de draagmoeder langs natuurlijke weg of via kunstmatige inseminatie met sperma van de wensvader of donor.
- b. terugplaatsing van een embryo bij de draagmoeder. Het embryo kan (met behulp van in-vitro-fertilisatie) ontstaan zijn uit geslachtscellen van de wensouders, uit een van de geslachtscellen van de wensouders en een geslachtscel van een donor (bijv. de draagmoeder zelf) of helemaal uit geslachtscellen van donors.

⁵⁵ Braake, te (1986)

Methode a. wordt wel aangeduid met de term 'laagtechnologisch' draagmoederschap en methode b. met de term 'hoogtechnologisch' draagmoederschap.⁵⁶

In de meeste gevallen tot nu toe komt draagmoederschap tot stand via kunstmatige inseminatie van de draagmoeder met sperma van de wensvader (methode a).

Toch wordt hier aandacht besteed aan het draagmoederschap omdat de combinatie in-vitro-fertilisatie met draagmoederschap (methode b) tot de mogelijkheden behoort. Bij deze vorm van draagmoederschap doen zich dezelfde problemen voor als bij draagmoederschap via kunstmatige inseminatie. Bovendien roept de combinatie in-vitro-fertilisatie-draagmoederschap, waarbij de draagmoeder genetisch niet verwant is aan het kind, de vraag op naar de definitie van het moederschap.

Samengevat kan men, naar herkomst van de geslachtscellen, de volgende 25 verschillende variaties van draagmoederschap onderscheiden:

herkomst eicel:	bekende donor	anonieme donor	familieid	wensmoeder	draagmoeder
herkomst zaadcel:					
bekende donor	x	x	x	x	x
familieid	x	x	x	x	x
anonieme donor	x	x	x	x	x
wensvader	x	x	x	x	x
partner draagmoeder	x	x	x	x	x

Elk van de mogelijke combinatie heeft zijn eigen juridische complicaties. Vooral het feit dat de genetische herkomst van de geslachtscellen tot nu toe geen juridische omschrijving kent in het familie- en afstammingsrecht maakt dat aanpassing van de wettelijke regels aan de mogelijkheden in de medische praktijk gevraagd wordt.

A. *Het juridisch moeder- en vaderschap bij draagmoederschap*

In alle gevallen is de draagmoeder de juridische moeder(-voogdes) van het kind. Zij is tenslotte '*de vrouw uit wie het kind is geboren*'.

Is de draagmoeder gehuwd en heeft haar man toestemming gegeven tot de 'behandeling' dan is hij de juridische vader van het kind. Hij kan het vaderschap niet ontkennen.⁵⁷ Als de draagmoeder ongehuwd is, heeft het kind juridisch geen vader.⁵⁸

B. *'Overdracht van ouderrechten en -plichten'*

Een draagmoeder krijgt het kind niet voor zichzelf, maar om het af te staan aan de wensouder(s). Een kind overdragen gaat echter niet zomaar en is in sommige gevallen zelfs strafbaar.

In het kort is de procedure (voor gehuwde wensouders) als volgt:

⁵⁶ Heida, A. (1986b), Draagmoederschap, in: Gevers en Leenen (red.) (1986)

⁵⁷ Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

Heida (1986b)
Wortmann (1985)

⁵⁸ Heida (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)
Wortmann (1985)

- De ouder(s) (draagmoeder en partner) van het kind dienen bij de Raad voor de Kinderbescherming een verzoek in tot ontheffing van de ouderlijke macht. Dit verzoek wordt door de Raad voor de Kinderbescherming voorgelegd aan de rechter. Een rechtstreeks verzoek van de ouders aan de rechter is op dit moment nog niet mogelijk.
- Het kind wordt met toestemming van de Raad voor de Kinderbescherming in een pleeggezin geplaatst. Dit kan bij de wensouders zijn, maar hoeft strikt genomen niet.
- Indien de rechter de ouders ontheft van de ouderlijke macht kan hij tegelijkertijd de wensouders tot voogd en toezien voogd benoemen. Vervolgens kunnen zij om adoptie verzoeken.⁵⁹
- Zijn de ouders niet van de ouderlijke macht ontheven, dan kunnen zij het kind teruggeven. Pas als het kind een jaar in het pleeggezin is opgenomen kunnen de pleegouders een beroep doen op het blokkaderecht en om de voogdij over het kind verzoeken. Als de pleegouders de voogdij over het kind hebben gekregen kunnen zij een adoptieprocedure starten.⁶⁰

De mogelijkheden tot en de gevolgen van overdracht van ouderrechten hangen af van de omstandigheden van de draagmoeder en de wensouder(s). De draagmoeder (en haar echtgenoot) moet(en) ontheffing vragen van het ouderlijk gezag. De rechter moet beslissen of dit in het belang van het kind is.

Ontheffing van de ouderlijke macht is eigenlijk bedoeld voor die gevallen waarin de juridische ouder(s) niet in staat of ongeschikt is (zijn) om het kind te verzorgen en op te voeden.⁶¹ Dit hoeft bij de draagmoeder niet het geval te zijn. Toch zou, gezien een uitspraak van de Hoge Raad, ook onwil tot opvoeden als ongeschiktheid kunnen worden aangemerkt.⁶²

De procedure voor overdracht van ouderrechten is beschreven voor het geval de wensouders gehuwd zijn. Alleen een echtpaar kan namelijk een kind adopteren (mits zij aan alle voorwaarden voor adoptie voldoen). Bij adoptie worden de familierechtelijke betrekkingen tussen draagmoeder (en echtgenoot) en kind verbroken.

Eén-ouder adoptie of adoptie door ongehuwde hetero- of homoseksuele paren is in Nederland nog niet mogelijk.⁶³ Een ongehuwde wensouder kan hooguit de voogdij over het kind krijgen. In dit geval blijven de familierechtelijke betrekkingen tussen draagmoeder (en echtgenoot) en kind bestaan.⁶⁴ Er ontstaan geen familierechtelijke betrekkingen tussen wensouder(s) en kind. Alleen voor een ongehuwde man is het mogelijk om familierechtelijke betrekkingen tot het kind vast te stellen door het kind (met toestemming van de moeder) te erkennen. Voor een wensmoeder is dit niet mogelijk, omdat een vrouw geen kind kan erkennen.⁶⁵

⁵⁹ Heida (1984)

⁶⁰ Heida (1984)

Wortmann (1985)

⁶¹ Heida (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Wortmann (1985)

⁶² Heida (1984)

⁶³ Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

Heida (1984)

Wortmann (1985)

⁶⁴ Heida (1986b)

Wortmann, (1985)

⁶⁵ Holtrust (1986)

De volgende procedure wordt daarom ook wel gesuggereerd als de 'makkelijkste' weg om een kind van draagmoeder bij wensouder(s) te krijgen. Hiervoor is het nodig dat de draagmoeder en wensvader beiden ongehuwd zijn.

De wensvader kan het kind (met toestemming van de moeder) erkennen. Er bestaan nu familierechtelijke betrekkingen tussen wensvader en kind. Vervolgens wordt voogdijwisseling aangevraagd. De man krijgt daarmee het gezag over het kind.

Tot nu toe blijven de familierechtelijke betrekkingen tussen draagmoeder en kind bestaan. Trouwt de man vervolgens, dan is stiefouderadoptie mogelijk (mits aan alle adoptievoorwaarden voldaan is).⁶⁶

Hebben de wensvader en zijn vrouw het kind eenmaal geadopteerd dan zijn de familierechtelijke betrekkingen tussen draagmoeder en kind verbroken.⁶⁷

Toch zitten er nog wat haken en ogen aan de overdracht van ouderrechten.

- De weg van ongehuwde draagmoeder en wensvader is slechts eenmaal te bewandelen of de man moet, als hij en zijn vrouw nog een kind willen, eerst scheiden en vervolgens na enige tijd bovenbeschreven weg opnieuw bewandelen. Op dit moment kan een man het kind niet erkennen indien hij meer dan 306 dagen voor de geboorte van het kind gehuwd is.⁶⁸

In het wetsvoorstel 'Herziening van het afstammingsrecht' (zie ook § 7.2.1.C onder b.) is de mogelijkheid voor erkenning van een kind door een gehuwde man opgenomen.⁶⁹

- De wensouders zijn niet zeker van de toewijzing van het kind. Zij zijn daarvoor afhankelijk van de medewerking van de Raad voor de Kinderbescherming.⁷⁰
- Voor de erkenning door de man is de toestemming van de moeder nodig. Als zij toestemming weigert heeft hij, kort gezegd, 'pech gehad'.
- Er gaan stemmen op om de toestemming van de moeder voor erkenning te laten vallen. Als het dan bovendien mogelijk wordt voor een gehuwde man om een kind te erkennen zou zich de volgende situatie kunnen voordoen: een gehuwde man erkent het kind van een ongehuwde vrouw. Vervolgens kan hij de weg bewandelen van voogdijwisseling en stiefouderadoptie. De rechter moet beslissen wat in het belang van het kind is. Als de rechter, net als de Werkgroep FJR, van mening is dat een kind in juridisch opzicht zoveel mogelijk zowel een vader als een moeder moet hebben, maken de wensouders een goede kans om het kind toegewezen te krijgen. Het zou echter op deze manier mogelijk kunnen worden om vrouwen als draagmoeder te gebruiken zonder dat zij dat willen.⁷¹ Immers, op basis van deze opvatting kunnen de 'genetische ouders' het kind na geboorte bij een alleenstaande vrouw opeisen.

⁶⁶ Heida (1984)

Hondt, I. de en N. Holtrust (1984), Schat, staat ons embryo nog koud? in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 59, nr. 41, p. 1295-1296

⁶⁷ Voor een uitgebreide beschrijving van mogelijkheden, procedures en wetsartikelen zie: Heida, A. (1984)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

Wortmann (1985)

⁶⁸ Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

Heida (1984)

Hondt, de en Holtrust (1984)

⁶⁹ Heida (1984)

Hondt, de en Holtrust (1984)

Wortmann (1987)

⁷⁰ Loeb en Van Straaten (1984)

⁷¹ Holtrust (1986)

Het is duidelijk dat de hierboven geformuleerde procedures 'tegen de geest van de wet' worden uitgevoerd. Het is daarom de vraag in hoeverre de wetgever ermee accoord kan gaan om deze 'truc' toe te laten. Alleen nieuwe wetgeving kan dit oneigenlijk gebruik van de bestaande regelgeving voorkomen.

C. Draagmoedercontracten

De draagmoeder en wensouder(s) kunnen de afspraken die zij maken vastleggen in de vorm van een contract. Afspraken die het contract kan bevatten zijn:

- de plicht van de draagmoeder zich met zaad van de wensvader te laten bevruchten;
- de plicht van de draagmoeder het kind af te staan;
- de plicht van de wensouders het kind te aanvaarden;
- de plicht van de draagmoeder zich volgens een afgesproken leefwijze te gedragen (niet roken, niet drinken) en bepaalde medische onderzoeken te ondergaan;
- de plicht van de wensouders om de kosten van de zwangerschap en de bevalling te betalen en eventueel ook nog een honorarium, enz.

Zolang iedereen zich keurig aan de afspraken houdt hoeven er geen problemen te rijzen. De problemen ontstaan als dat niet gebeurt, bijvoorbeeld als:

- de draagmoeder het kind niet wenst af te staan;
- de wensouders het kind niet wensen te aanvaarden (bijv. omdat het gehandicapt is);
- de wensouders de draagmoeder niet wensen te betalen.

Zijn deze afspraken dan rechtens afdwingbaar?

De meeste auteurs zijn het er over eens dat de twee hoofdverbintenissen van het draagmoedercontract (het afstaan en aanvaarden van het kind) nietig zijn door wat genoemd wordt: het ontbreken van een geoorloofde oorzaak wegens strijd met de goede zeden en de openbare orde.⁷²

Over de andere afspraken verschillen de meningen. Sommigen vinden dat door het nietig zijn van de hoofdverbintenissen de hele overeenkomst nietig is.⁷³ De verbintenissen zijn niet rechtens afdwingbaar.

Een deel van de leden van de Werkgroep FJR vindt dat de andere afspraken toch wel geldig zouden moeten kunnen zijn gezien de onrechtvaardige situatie die zou ontstaan als die afspraken niet geldig zijn (bijv. de draagmoeder staat het kind wel af, maar de wensouders weigeren de kosten van de zwangerschap en de bevalling te betalen).⁷⁴

Volgens Heida is voor het geldig maken van de overige afspraken in het draagmoedercontract wetswijziging nodig.⁷⁵

Het nietig zijn van de overeenkomst betekent o.a.:

- als de overeenkomst is uitgevoerd en de wensouders willen het betaalde bedrag terugvorderen, omdat de overeenkomst nietig is, zal dat niet lukken;⁷⁶

72 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)
Heida (1984, 1986b)
Loeb en Van Straaten (1984)
Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)
Wortmann (1985)
73 Heida (1986b)
Loeb en Van Straaten (1984)
74 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)
75 Heida (1986b)
76 Heida (1984)
Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

- staat de draagmoeder het kind niet af dan kunnen de wensouders het betaalde bedrag wel terugvorderen. Zij kunnen echter geen schadevergoeding eisen.⁷⁷ De draagmoeder zou in dit geval wel een vaderschapsactie tegen de wensvader kunnen instellen; Loeb en Van Straaten zijn van mening dat het niet zeker is dat een vaderschapsactie in alle gevallen van draagmoederschap mogelijk is, gezien de interpretatie door de Hoge Raad van 'gemeenschap' als geslachtsgemeenschap;⁷⁸
- als de wensouders het kind niet willen aanvaarden kan de draagmoeder hen niet aanspreken op grond van de nietige overeenkomst. De enige mogelijkheid is het instellen van een vaderschapsactie.⁷⁹

In de kabinetsnotitie (1988) over kunstmatige bevruchting en draagmoederschap geven de Ministers van WVC en Justitie aan dat een draagmoedercontract geen rechtskracht heeft wegens het ongeoorloofde karakter, maar "*het is evenwel aan de rechter om dit te beslissen.*" (p. 33). Hiermee wil het kabinet voorkomen dat, als er eenmaal een contract is afgesloten, hiervan misbruik wordt gemaakt uit hoofde van diezelfde nietigheid.⁸⁰

D. Standpunten met betrekking tot draagmoederschap

De standpunten met betrekking tot draagmoederschap concentreren zich vooral op een eventuele regeling van draagmoederschap (a) en de positie van de draagmoeder (b). Daarnaast is door de combinatie in-vitro-fertilisatie/draagmoederschap de vraag naar de definitie van het moederschap naar voren gekomen (c).

Ad a. Regeling van het draagmoederschap

Zowel de Werkgroep FJR als de Gezondheidsraad vindt dat een verbod op alle vormen van draagmoederschap geen zin heeft.⁸¹

Volgens Wortmann is een dergelijk verbod zelfs in strijd met het recht op zelfbeschikking waartoe ook het recht op procreatie behoort (zie § 7.2.3). Het is wel mogelijk om met het oog op de belangen van het kind beperkende voorwaarden te stellen aan draagmoederschap (zoals het verbieden van bepaalde vormen van draagmoederschap of het stellen van voorwaarden aan bemiddeling).⁸²

De Werkgroep FJR is verder van mening dat ten aanzien van draagmoederschap terughoudendheid gewenst is. Redenen hiervoor zijn o.a. de problemen die ontstaan als de afspraken niet nageleefd worden en de onduidelijkheid over de gevolgen op lange termijn voor wensouders, draagmoeder en kind. Uitgaande van dit standpunt vindt de meerderheid van de Werkgroep FJR dat er geen wettelijke regeling van het draagmoederschap moet komen. Wel stelt de Werkgroep een strafrechtelijk verbod voor op beroeps- of bedrijfsmatige bemiddeling bij draagmoederschap.⁸³

De Gezondheidsraad heeft in zijn advies dit voorstel tot strafrechtelijk verbod van commercieel draagmoederschap overgenomen. De Raad stelt echter voor draag-

⁷⁷ Heida (1984)

⁷⁸ Loeb en Van Straaten (1984)

⁷⁹ Heida (1984)

⁸⁰ Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L. (1989), De notitie Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, een discussiestuk, in: *Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht*, 2, p. 26-32

⁸¹ Gezondheidsraad (1986)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

⁸² Wortmann (1985)

⁸³ Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

moederschap onder bepaalde voorwaarden te accepteren en daarvoor een regeling te treffen. Nadere wettelijke regeling is vooralsnog niet nodig.⁸⁴

Op dit moment is (commerciële) bemiddeling tussen potentiële draagmoeders en wensouders niet verboden. Dat blijkt uit het antwoord van de Minister van Justitie (Korthals Altes) op vragen over draagmoedercontracten van de Kamerleden Soutendijk-Van Appeldoorn en Laning-Boersema (beiden CDA).⁸⁵

Ad b. *De positie van de draagmoeder*

- Een probleem dat zich kan voordoen bij een al dan niet wettelijke regeling van draagmoederschap is in welke mate men een draagmoeder kan verplichten tot een bepaalde leefwijze of het ondergaan van medische onderzoeken of ingrepen. Als bekend wordt dat het kind iets mankeert, is de draagmoeder dan verplicht een medische ingreep toe te staan? Een verplichte ingreep ten behoeve van het ongeboren kind betekent een schending van het recht op lichamelijke integriteit van de draagmoeder. Dit is één van de grondrechten van de mens. Een ongeboren kind heeft geen rechten (in de wet). Zou dat wel zo zijn, dan zouden o.a. de rechten van een geboren mens lager worden dan de rechten van een ongeboren mens. Volgens Leenen past een dergelijke zienswijze niet in ons rechtstelsel. Acceptatie zou tot grote inperking van de vrijheid van de mens kunnen leiden.⁸⁶
- Om te voorkomen dat vrouwen tegen hun wil als draagmoeder gebruikt zouden worden (zie § 7.3.5.B), moet de toestemming van de vrouw voor erkenning van een kind door een man in de wet gehandhaafd blijven.⁸⁷
- In § 7.3.5.C is de status van het draagmoedercontract beschreven. Heida vindt het wenselijk dat, als wensouders het kind niet willen aanvaarden, de draagmoeder toch betaling van de kosten van de zwangerschap en bevalling kan verdienen.⁸⁸
De meerderheid van de Werkgroep FJR vindt dat wettelijk vastgelegd moet worden dat de kosten van levensonderhoud van het kind van de wensouders gevorderd kunnen worden als zij het kind niet willen accepteren.⁸⁹ (Een vaderschapsactie is alleen mogelijk als de man ook de biologische vader is van het kind.) Staat de draagmoeder haar kind niet af, en is de wensvader de biologische vader van het kind, dan zou een vaderschapsactie niet mogelijk moeten zijn.⁹⁰
- Evenals bij de positie van de donor (zie § 7.3.1 ad f.) speelt bij de discussies over draagmoederschap artikel 8 EVRM een rol.⁹¹ Kan uit het recht op eerbiediging van privé- en gezinsleven een recht van het kind op het kennen van de identiteit van de draagmoeder voortvloeien? Evenzo een recht van de draagmoeder op het kennen van de identiteit van het kind?
Uit de interpretatie van 'gezinsleven' (zie § 7.3.1 ad f.) zou ook voor een draagmoeder en het kind geconcludeerd kunnen worden dat zij er recht op hebben elkaars identiteit te kennen. Het recht van het kind om de identiteit van de draag-

84 Gezondheidsraad (1986)

85 Soutendijk-van Appeldoorn en Laning-Boersema (1987), Kamervragen 3 april, *Aanhangsel van de Handelingen 1986-1987*, nr. 668

86 Leenen (1985)

87 Holtrust (1986)
Hondt, de en Holtrust (1984)

88 Heida (1984)

89 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

90 Heida (1986)

91 Voor de tekst van het artikel zie art. 8 EVRM

moeder te kennen kan ook ingeperkt worden door het recht van de draagmoeder op eerbiediging van haar privé-leven.

Aan artikel 8 EVRM zou ook een omgangsrecht voor de draagmoeder met het kind ontleend kunnen worden.⁹² Heida acht de kans op toewijzing van een verzoek tot een omgangsregeling op grond van art. 8 EVRM niet erg groot. De draagmoeder heeft immers nooit voor het kind gezorgd. In het belang van het kind kan het recht afgewezen worden.⁹³

Ook de Werkgroep FJR acht het niet erg waarschijnlijk, en in ieder geval ongewenst, dat de draagmoeder recht op omgang met het kind heeft. Ze heeft het kind immers niet gekregen met de bedoeling een gezin te vormen. Het recht op omgang van de draagmoeder met het kind kan beperkt (afgewezen) worden op grond van het 2e lid van art. 8 EVRM.⁹⁴

Ad c. *De definitie van het moederschap*

Tot voor kort was er over het moederschap geen twijfel mogelijk: de vrouw die het kind baarde, was ook de genetische moeder van het kind (zij leverde de eicel). Het moederschap was op basis daarvan een rechtsfeit.

Het draagmoederschap in combinatie met in-vitro-fertilisatie, maar ook eicel- en embryodonatie maken het mogelijk dat de vrouw, die het kind baart, niet de genetische moeder van het kind is. Betekent deze ontwikkeling dat de definitie van het moederschap aan een herziening toe is?

Zowel Rood-de Boer als Van der Meer zijn van mening dat een herziening van de definitie van het juridisch moederschap wenselijk is. Rood-de Boer maakt binnen het biologisch moederschap een onderscheid tussen genetisch moederschap (leveren eicel) en draag-moederschap (uitdragen zwangerschap en baring). Zij stelt voor om in het geval dat de ene vrouw zorgt voor het genetisch materiaal en de andere vrouw het kind draagt en baart, het moederschap niet meer te beschouwen als een rechtsfeit, maar de toewijzing van het moederschap door de rechter te laten plaatsvinden. Het uitgangspunt voor de rechter moet daarbij het belang van het kind zijn.⁹⁵

Volgens Van der Meer is de aanwijzing van het juridisch moederschap een *waarheidshandeling*. Een vrouw is de juridische moeder van het kind omdat zij de biologische moeder (dat wil zeggen, genetische én 'draag-moeder'; zie boven) van het kind is.⁹⁶ Met de ontwikkeling van de nieuwe voortplantingstechnieken is de term biologisch moederschap niet meer eenduidig. Om dit bezwaar te ondervangen is een herdefiniëring/verenging van het biologisch moederschap tot genetisch moederschap of draagmoederschap nodig voor de aanwijzing van het juridisch moederschap.

Het voorstel om de definitie van het moederschap te herzien vindt in de literatuur niet veel bijval. Verschillende auteurs vinden dat het uitgangspunt "de vrouw uit wie het kind is geboren is de juridische moeder van het kind" in de wet gehandhaafd moet blijven.

Redenen die daarvoor worden gegeven, zijn:

⁹² Heida (1986b)

Holtrust (1986)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

⁹³ Heida (1986b)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

⁹⁴ Rood-de Boer (1984)

⁹⁶ Meer, J.H.B. van der (1986), *Nieuw leven - ander recht: in vitro fertilisatie*, Prins, Brielle

- de vrouw die het kind negen maanden heeft gedragen, heeft recht op het moederschap.⁹⁷
- het is in het belang van het kind.⁹⁸
- zekerheid omtrent juridisch moederschap is in het belang van het kind; de vrouw heeft het kind negen maanden gedragen; de vrouw heeft met deze wijze van bevruchting ingestemd; ontkenning van het moederschap is niet in overeenstemming met de gedachten van het Europese Hof van Justitie in Straatsburg.⁹⁹
- de redenen, die genoemd worden in het vorige punt, en ontkenning van het moederschap zouden kunnen leiden tot een eenvoudige mogelijkheid om ouderrechten over te dragen. Dit is ongewenst i.v.m. de (gewenste) terughoudende opstelling ten opzichte van het draagmoederschap.¹⁰⁰

7.4 Juridische aspecten bij handelingen met embryo's in vitro

De status van het embryo in vitro is al behandeld in § 7.2.2. Daaruit blijkt dat het embryo nog geen wettelijke status heeft en dat de opvattingen ten aanzien van de status van het embryo in vitro verdeeld zijn. Over de beschikkingsbevoegdheid over het embryo bestaat meer eensgezindheid. De meeste auteurs vinden dat de beschikkingsbevoegdheid ligt bij degene van wie de geslachtscellen afkomstig zijn.

In het vervolg van deze paragraaf ligt de nadruk op het gebruik van embryo's in vitro.

7.4.1 Het gebruik van embryo's in vitro

Bij in-vitro-fertilisatie ontstaan vaak meer embryo's dan er voor terugplaatsing bij de vrouw nodig zijn. Voor de "overgebleven" embryo's is er een aantal mogelijkheden:

- a. De embryo's worden vernietigd;
- b. De embryo's worden ingevroren en bewaard;
- c. De embryo's worden aan een andere vrouw gegeven (embryodonatie);
- d. De embryo's worden beschikbaar gesteld voor wetenschappelijk onderzoek.

Ad a. De vernietiging van de "overgebleven" embryo's

Als er geen toestemming van de genetische ouders (verkrijgbaar) is voor handelingen met de embryo's, dienen de embryo's vernietigd te worden.¹⁰¹

De embryo's moeten ook vernietigd worden indien één van beide partners overlijdt en er geen wilsbeschikking (testament, codicil) is van de overledene¹⁰²; eveneens als het doel waarvoor de embryo's bestemd zijn bereikt is of niet meer bereikt kan worden en verdere wilsbeschikking ontbreekt¹⁰³; en na het verstrijken van de bewaartijd.¹⁰⁴ Heida stelt voor om in het geval dat beide geslachtscellendonoren niet

97 Hondt, de en Holtrust (1984)

98 Heida (1986)

99 Wortmann (1985)

100 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

101 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

102 Gezondheidsraad (1986)

Leenen (1985)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

103 Leenen (1985)

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

104 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

tot overeenstemming kunnen komen ten aanzien van de bestemming van de embryo's een beroep op de (kinder)rechter mogelijk te maken.¹⁰⁵

Ad b. *Het invriezen van embryo's*

De techniek van het invriezen maakt het mogelijk om embryo's, die "over" zijn te bewaren voor een volgende IVF-behandeling bij de vrouw. Ingevroren embryo's kunnen in principe jarenlang bewaard blijven. Alle auteurs zijn vóór een wettelijke regeling van de bewaartijd. De Werkgroep FJR stelt voor om ingevroren embryo's één jaar te bewaren. Na dat jaar moeten de man en de vrouw beslissen of de embryo's vernietigd worden of beschikbaar gesteld worden voor wetenschappelijk onderzoek. Als de vrouw in dat jaar nog niet zwanger is geworden, moet ze een geheel nieuwe in-vitro-fertilisatie-behandeling starten. De Werkgroep vindt het ongewenst dat de embryo's bewaard zouden blijven voor onbekende vrouwen. Het gevaar van het ontstaan van (ongewenst geachte) embryobanken is dan te groot.¹⁰⁶ Heida wijst er op dat een bewaartermijn van één jaar, zoals voorgesteld door de Werkgroep FJR, erg kort en absoluut geformuleerd is. Als een vrouw in dat jaar zwanger wordt kan ze de embryo's niet voor een tweede zwangerschap gebruiken, tenzij ze bij de eerste embryotransfer zwanger wordt. Dan moet ze echter binnen 2 à 3 maanden na de geboorte van haar kind opnieuw zwanger proberen te worden. Wil ze dit niet of overschrijdt ze door haar zwangerschap de limiet van één jaar of is zwangerschap in dat jaar niet gelukt, dan moet ze dus opnieuw beginnen. Heida stelt daarom voor om de opslagtermijn te verruimen of om ieder jaar opnieuw te bekijken of de opslag verlengd moet worden.¹⁰⁷

Het laatste voorstel is terug te vinden in het Advies inzake Kunstmatige Voortplanting van de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad beveelt aan om de embryo's niet langer te bewaren dan één jaar. Daarop zijn echter uitzonderingen mogelijk als de partners te kennen geven dat ze de opslag willen verlengen met het oog op een (volgende) zwangerschap.¹⁰⁸

Ad c. *De embryodonatie*

Uit het standpunt van de Werkgroep FJR blijkt dat zij embryodonatie niet als een mogelijke bestemming van embryo's erkennen.¹⁰⁹ Zowel Hammerstein-Schoonderwoerd als de Gezondheidsraad zijn echter uitdrukkelijk van mening dat embryodonatie niet verboden kan worden, omdat kunstmatige inseminatie met zaad van een donor geaccepteerd is resp. de mogelijkheid al bestaat om een kind af te staan.¹¹⁰

Ad d. *'Overgebleven' embryo's en wetenschappelijk onderzoek.*

De embryo's in vitro zijn bij uitstek geschikt om de eerste ontwikkelingsstadia van het menselijk leven te bestuderen om zo de basale kennis te vergroten. Daarnaast kunnen de embryo's gebruikt worden om de in-vitro-fertilisatie-methode te verbeteren.

Er zijn echter ook andere onderzoeken denkbaar, zoals het vormen van klonen, het vormen van chimereën en genetische manipulatie met het erfelijk materiaal van het embryo. Mogen embryo's voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt? Of

¹⁰⁵ Heida (1986)

¹⁰⁶ Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

¹⁰⁷ Heida (1986)

¹⁰⁸ Gezondheidsraad (1986)

¹⁰⁹ Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

¹¹⁰ Gezondheidsraad (1986)

Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)

- anders geformuleerd - hoe beschermwaardig is het embryo? Heeft een embryo evenveel rechten als een geboren kind?

Leenen is van mening dat de stelling dat het embryo evenveel rechten heeft als het geboren kind juridisch niet houdbaar is. Het embryo, waarvan de vrouw zwanger is, heeft wel een bepaalde status en geniet toenemende beschermwaardigheid tijdens zijn ontwikkeling.¹¹¹

De status van het embryo in vitro is niet wettelijk geregeld. Om te bepalen of embryo's in vitro mogen worden gebruikt voor wetenschappelijke experimenten kunnen volgens Leenen twee redeneringen worden gevolgd.¹¹² In de eerste redenering ligt de nadruk op de overeenkomsten tussen embryo's in vivo en in vitro. Ouders kunnen alleen toestemming geven voor experimenten met een embryo in vivo in het kader van een therapie (dit geldt volgens Leenen ook voor een nog niet ingenesteld embryo in vivo). Dat betekent dat, naar analogie met het embryo in vivo, ook op het embryo in vitro slechts experimenten in het kader van een therapie uitgevoerd mogen worden. Bovendien moet het embryo daarna geïmplanterd worden in een vrouw, anders is er van therapie geen sprake geweest. Andere vormen van onderzoek zijn volgens deze redenering niet mogelijk.

In de tweede redenering ligt de nadruk op de verschillen tussen een embryo in vitro en een ingenesteld embryo. Aan experimenten met embryo's in vitro zouden dan niet dezelfde eisen gesteld hoeven te worden als aan experimenten met ingenestelde embryo's. Dan blijft nog de vraag bestaan of men alle mogelijke experimenten met de embryo's in vitro mag doen. Zelf is Leenen daar geen voorstander van. Ook Hammerstein-Schoonderwoerd en Heida stellen voor om bepaalde beperkingen te stellen aan het wetenschappelijk onderzoek.¹¹³ Heida is van mening dat er niet ingegrepen mag worden in het erfelijk materiaal van het embryo. Het recht op een onveranderlijke erfelijke aanleg is volgens haar een grondrecht, alleen genezing van aangeboren afwijkingen is toelaatbaar.¹¹⁴

De Gezondheidsraad stelt in haar advies dat het embryo, vanwege zijn aard, beschermwaardig is. De mogelijkheid bestaat echter dat er belangen en waarden zijn die opwegen tegen de beschermwaardigheid van het embryo. De Raad is dan ook van mening dat in sommige gevallen wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro mogelijk is. Embryo's mogen echter nooit alleen voor wetenschappelijk onderzoek gekweekt worden.¹¹⁵

Als onderzoek (zij het onder strikte voorwaarden) op embryo's wordt toegestaan, is de volgende vraag hoe lang men de embryo's in vitro mag kweken. De Gezondheidsraad stelt als grens een termijn van veertien dagen. Ook Leenen komt op eenzelfde termijn door naar analogie met het embryo in vivo de voltooiing van de innesteling als grens te stellen.¹¹⁶

111 Leenen (1985)

112 Leenen (1985)

113 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)
Heida (1986)

114 Heida (1986)

115 Gezondheidsraad (1986)

116 Leenen (1985)

7.4.2 *Gesignaleerde punten die regeling behoeven*

Zoals uit het bovenstaande blijkt is de positie van de embryo's in vitro niet duidelijk geregeld. Door de verschillende auteurs worden de volgende punten gesignaleerd die (wettelijke) regeling behoeven:

- de juridische status van het embryo in vitro moet wettelijk worden vastgelegd.¹¹⁷
- de bewaartijd van het zich ontwikkelende embryo in vitro moet worden geregeld.¹¹⁸
- er moet een maximale bewaartijd voor ingevroren embryo's worden vastgesteld.¹¹⁹
- de zeggenschap over embryo's moet wettelijk worden geregeld.¹²⁰
- er moet een regeling komen voor de implantatie van embryo's. Daarbij moet ook het belang van het toekomstig kind worden behartigd.¹²¹
- er moeten grenzen worden vastgesteld aan wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro.¹²² De Gezondheidsraad stelt een strafrechtelijk verbod op wetenschappelijk onderzoek voor met strikt omschreven uitzonderingsgevallen.¹²³
- een verbod moet worden overwogen om embryo's, die voor wetenschappelijk onderzoek zijn gebruikt, te implanteren bij een vrouw.¹²⁴
- embryo's dienen afdoende te worden beschermd tegen genetische manipulatie.¹²⁵
- beperkingen dienen te worden vastgelegd ten aanzien van de handel in embryo's.¹²⁶

7.5 *Mogelijke toekomstige ontwikkelingen*

Aan de juridische aspecten van de mogelijke toekomstige ontwikkelingen is in de literatuur nog nauwelijks aandacht besteed. De belangrijkste vraag is of dergelijke ontwikkelingen acceptabel en wenselijk worden geacht. Indien dat niet het geval is moet bepaald worden hoe de ongewenste ontwikkelingen kunnen worden voorkomen en hoe dit juridisch vorm dient te krijgen.

Zo kan het feit dat het begrip zwangerschap in de wet niet is gedefinieerd¹²⁷, in de toekomst wellicht leiden tot problemen. De wet hanteert nu een afgeleide definitie die van het medisch begrip afwijkt, waarbij rekening gehouden wordt met de termijn van 16 dagen na de laatste menstruatiedatum.

117 Gezondheidsraad (1986)

118 Gezondheidsraad (1986)
Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)
Heida (1986)
Leenen (1985)

119 Gezondheidsraad (1986)
Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)
Heida (1986)
Loeb en Van Straaten (1984)
Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

120 Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986)

121 Loeb en Van Straaten (1984)

122 Hammerstein-Schoonderwoerd (1984)
Heida (1986)

123 Gezondheidsraad (1986)

124 Heida (1986)
Leenen (1985)

125 Heida (1986)

126 Gezondheidsraad (1986)

127 Volkskrant, de (1988) 12 juli

7.6 De kabinetsnotitie 1988 128

De nieuwe reproductieve technologieën, waarvan IVF er één is, en de opkomst van het verschijnsel draagmoederschap heeft tot onrust geleid bij de overheid. Aan de ene kant was daar het beleid van WVC (Volksgezondheid) dat met grote moeite de ontwikkelingen in de klinische praktijk volgde, aan de andere kant was daar het beleid van Justitie dat geconfronteerd werd met medische ontwikkelingen die de bestaande wetgeving op losse schroeven zette.

De rapporten van de Gezondheidsraad en van de Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming uit 1986 noopten de overheid tot reactie. Vanaf het moment dat de Gezondheidsraad zijn rapport publiceerde beloofde de Minister van WVC dat het kabinet met een standpunt zou komen over het rapport 'Kunstmatige bevruchting'. Ondanks die herhaalde beloftes en geïrriteerde verzoeken vanuit de Tweede Kamer duurde het echter toch nog tot september 1988 voordat het kabinet met de beloofde notitie kwam. Deze notitie werd uiteindelijk in coöperatie tussen en onder verantwoordelijkheid van de bewindslieden van WVC en Justitie naar buiten gebracht onder de titel 'Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap'. In deze notitie zet het kabinet enkele standpunten uiteen ten aanzien van enkele van de meest urgente punten, maar het moet toch vooral gezien worden als een discussiestuk op basis waarvan met name de juristen tot nadere uitwerking van regels dienen te komen. De reacties op deze notitie waren gevarieerd (zie ook hoofdstuk 8) maar over het algemeen genomen niet negatief. Het werd vooral gezien als een basis voor discussie die uiteindelijk tot sluitende wetgeving zou moeten leiden.

Enkele van de meest saillante punten uit de notitie zijn de volgende:

- het kabinet beschouwt kunstmatige bevruchtingstechnieken als een medische behandeling van onvruchtbaarheid;
- embryodonatie wordt toegestaan;
- kunstmatige inseminatie na overlijden wordt afgewezen. Niet helemaal consequent daarbij is het feit dat IVF-behandelingen na het overlijden van de partner wel mogen worden voortgezet.
- er wordt wetgeving ten aanzien van gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek toegezegd, onderzoek wordt bij uitzondering toelaatbaar geacht alleen als er een aantoonbaar belang is voor de volksgezondheid en de resultaten niet op andere wijze verkregen kunnen worden.
- het kabinet vindt draagmoederschap een 'ongewenst verschijnsel', maar realiseert zich dat een verbod in de praktijk moeilijk handhaafbaar is. Men kiest daarom voor een verbod op de oprichting van instanties die bij draagmoederschap, al of niet commercieel, bemiddelen.
- de bestaande definitie van moederschap blijft bestaan, ook in gevallen waarin het duidelijk is dat de vrouw die het kind baart niet de genetische moeder is;
- een aantal handelingen met embryo's wordt ontoelaatbaar geacht: klonen, het inbrengen van een menselijk embryo in de uterus van een dier en vice versa, het doen ontstaan van chimereën, het implanteren van embryo's na wetenschappelijk onderzoek aan die embryo's, onderzoek waarvoor embryo's speciaal gekweekt worden, en onderzoek met embryo's die zich langer dan 14 dagen hebben ontwikkeld.

7.7 Samenvattend

De techniek van in-vitro-fertilisatie heeft er mede toe bijgedragen dat bestaande juridische kaders niet meer geschikt zijn voor adequate regelgeving. De belangrijkste juridische disciplines waar aanpassing van de regelgeving noodzakelijk blijkt zijn die van het *familie-recht en erfrecht* (voornamelijk omdat de definitie van het ouderschap door toepassing van de technologie niet meer realistisch genoemd kan worden, en omdat de verhoudingen tussen verschillende generaties door bewaarmethoden in vergelijking met de vroegere situaties niet vaststaan), het *eigendomsrecht* (het feit dat geslachtscellen en embryo's nu buiten het lichaam handelbaar en bewaarbaar zijn roept vragen op ten aanzien van de aanspraak die mensen hierop kunnen maken), het *persoonlijkeidsrecht* (het feit dat vanaf de conceptie gemanipuleerd kan worden met elk stadium van de vrucht maakt de vraag actueel in hoeverre beschermwaardigheid en respect voor de lichamelijke integriteit van toepassing zijn).

Behalve rechtsvragen op bovengenoemde gebieden bestaan er nog vragen op het gebied van het recht op procreatie en in hoeverre zich dat verhoudt tot het recht op gezondheidszorg, en de regels die opgesteld moeten worden ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek.

In de maatschappelijke discussies spelen juridische argumentaties doorgaans een ondergeschikte rol. In het algemeen kan gesteld worden dat zowel de overheid als de betrokken maatschappelijke groeperingen op politieke gronden en met morele argumentaties en belangenoverwegingen proberen tot standpunten in het debat te komen. De overheid streeft er vervolgens naar dat de juridische regelgeving zich op besluiten en op basis van heersend recht en groeiende consensus verder ontwikkelt. Deze ontwikkeling is uit de aard der zaak een langdurig proces. Dit proces zal noodgedwongen achterlopen bij de actualiteit in de discussies en in de praktijk waarin met IVF wordt gewerkt. Pas als de overheid een concreet besluit neemt kan een bepaalde ontwikkeling daadwerkelijk wettelijk gestopt worden, tenzij het in flagrante tegenspraak blijkt met het geldend rechtssysteem. Dergelijke besluiten dienen daarna in een juridisch kader uitgewerkt te worden, waarna het eventueel een wettelijke status kan krijgen door wetgeving dan wel door de praktijk van rechtspleging in rechtszaken.

In het algemeen kan gesteld worden dat juridische debatten van minder invloed zijn geweest op de praktijk van de toepassing van de IVF-technologie dan dat de toepassing van de IVF-technologie invloed heeft gehad op de juridische debatten en regelgeving. Met name de regelgeving ten aanzien van het experimenteren met embryo's is een actueel probleem. Aanvankelijk zou een wettelijke inkadering daarvan vallen onder de nieuwe wet die experimenten op mensen regelde, maar uitstel van deze laatste wet werd in de politiek niet meer getolereerd, zodat nu toch een aparte wet in voorbereiding is die experimenten op embryo's zal moeten gaan regelen.

Ook de discussie over de juridische aspecten van IVF is onder te verdelen in een debat over wetenschappelijke, de geneeskundige en de maatschappelijke aspecten.

Het wetenschappelijk debat:

- de zeggenschap over en de status van embryo's en geslachtscellen in de onderzoekssituatie;
- het bewaren van embryo's en geslachtscellen (al of niet in bevroren toestand) ten behoeve van onderzoek;

- onderzoek aan en gebruik van embryo's (waaronder klonen, chimeervorming, screening e.d.)
- experimenteren met mensen;
- het (operatief) wegnemen van weefsel, geslachtscellen of embryo's voor onderzoek

Het medisch debat:

- zeggenschap over en status van embryo's en geslachtscellen;
- bewaartijd van embryo's, al of niet in bevroren toestand;
- implantatie van embryo's (indicaties, wijze, aantal, donatie);
- manipulatie van embryo's voor terugplaatsing;
- opname van IVF als reguliere (vergoedbare) behandeling.

Het maatschappelijk debat:

- handel in embryo's;
- ouderschap en andere familierechtelijke verhoudingen;
- recht op voortplanting;
- recht op gezondheidszorg;
- donatie van geslachtscellen en embryo's;
- positie van (anonieme) donoren;
- draagmoederschap, en de geldigheid van daarbij gemaakte afspraken;
- selectie en screening van nakomelingen (op sexe, op afwijkingen);

Hoofdstuk 8

HET (OVERHEIDS)BELEID TEN AANZIEN VAN IVF

8.1 Inleiding

Het tijdstip waarop IVF met succes voor het eerst werd toegepast, is niet alleen als een beginpunt maar ook als een eindpunt te beschouwen: de geboorte van Louise Brown was het begin van de IVF-methode als toepassing van een technologie binnen de gezondheidszorg, maar het sloot tevens een lange periode af waarin uitgebreid geëxperimenteerd was om die eerste successen te kunnen boeken. Het is dus niet vanzelf duidelijk welk moment men moet aanwijzen als het beginpunt van het overheidsbeleid ten aanzien van IVF. Een eerste vraag waar we voor staan als we de beleidsgeschiedenis van IVF willen beschrijven is welke fasen we daarbij wel in ogenschouw willen nemen en welke niet.

Omdat (overheids)beleid ten aanzien van de gezondheidszorg zich verder uitstrekt dan alleen het beslissen over kant en klare technologieën - ook beleid ten aanzien van (bio)-medisch wetenschappelijke research behoort tot de taken van de overheid - kan men kiezen om de beschrijving van het beleid ten aanzien van in-vitro-fertilisatie te beginnen bij de eerste stappen van de ontwikkeling.

Deze keuze maakt de analyse van het beleid ten aanzien van IVF echter gecompliceerd. Immers, zoals voor veel technologieën geldt, is ook de IVF-techniek te beschouwen als het eindproduct van verschillende wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen die tezamen de uiteindelijke toepassing mogelijk maakten. Slechts een beperkt deel van de voor IVF essentiële expertise, technologieën en vaardigheden zijn specifiek voor in-vitro-fertilisatie ontwikkeld. Behalve dat, heeft een belangrijk deel van de ontwikkeling zich niet in de humaan medische sector afgespeeld maar in de algemeen en fundamenteel biologische en agrarische sector. Voordat de eerste experimenten met patiënten werden gedaan was er al uitgebreid met dieren geëxperimenteerd waarmee de vereiste wetenschappelijke kennis en praktische vaardigheden konden worden ontwikkeld, uitgebreid en getoetst op werkzaamheid.

De technologie van in-vitro-fertilisatie, zoals die in 1978 voor het eerst succesvol werd uitgevoerd, moet derhalve beschouwd worden als de resultante van verschillende onderzoeks- en ontwikkelingslijnen. Zonder daar in dit verband dieper op in te gaan zijn in de IVF-technologie resultaten terug te vinden vanuit de fundamenteel biologische research, vanuit het medisch onderzoek op het gebied van humane vruchtbaarheid (waaronder dat ten behoeve van anti-conceptiva), vanuit de ontwikkeling van kennis en technieken in de agrarische sector (veeteelt), vanuit de (bio)chemie (analyse, hormonen, kweekmedia) en vanuit de medische technologie (echoscopie, laparoscopie, temperatuurregulatie e.d.).

Deze fasen van ontwikkelingen vonden dus op verschillende 'trajecten' plaats:

- een *fundamenteel-biologisch* traject met het doel de vergroting van biologische kennis;
- een *biomedisch* traject met het doel de oorzaken van onvruchtbaarheid te onderzoeken en eventueel methodes te ontwikkelen om die te voorkomen of te verhelpen;
- een *agrarisch-technologisch* traject, waarbij vooral de voortplanting bij veestapels centraal stond;
- een *medisch technologisch* traject met het doel de ontwikkeling van technologieën ten behoeve van de IVF-methode bij mensen, maar ook technologieën die voor andere therapieën werden ontwikkeld, en (toevallig) ook voor IVF geschikt bleken;

- een (bio)chemisch traject dat bijdroeg aan het begrip en de analyse van fysiologische en chemische processen die een rol spelen bij bevruchting en zwangerschap, en de ontwikkeling van bij de behandeling benodigde reagentia.

De indeling hierboven is echter kunstmatig. Voortdurend bestond er een wisselwerking tussen elk van de betrokken disciplines, en pas op het moment dat de minimale hoeveelheid benodigde kennis, apparatuur en expertise uit elk van de betrokken disciplines aanwezig was konden de eerste experimenten zich specifiek richten op de ontwikkeling van IVF, eerst bij dieren, vervolgens bij de mens.

Zonder consensus te willen suggereren kunnen we vaststellen dat er *momenteel* vanuit wordt gegaan dat binnen elk van die trajecten sprake is van enige overheidsverantwoordelijkheid, in de ene fase meer dan in de andere fase, en in de ene fase meer gearticuleerd dan in de andere fase. Eén van de complicerende factoren daarbij is dat de afzonderlijke delen van de ontwikkeling onder de beleidsverantwoordelijkheden vallen van verschillende departementen en behoren tot verschillende beleidssectoren (wetenschapsbeleid, landbouwbeleid en gezondheidsbeleid); een andere factor is het ontbreken van overheidsbemoeienis bij research en ontwikkeling in het verleden. Betrokkenheid van beleidsbepalers op overheidsniveau was er in vroeger tijden niet of nauwelijks, en ook in de meer recente geschiedenis (zestiger en zeventiger jaren) lijkt de invloed van een regulerende of sturende overheid afwezig. De gebeurtenissen die gedurende de tien jaar voorafgaande aan het succes van Edwards en Steptoe plaatsvonden, geven aan dat de belangstelling voor de ontwikkeling er wel was, maar dat actieve overheidsbemoeienis hoegenaamd uitbleef.

Er is nog een aspect dat de analyse bemoeilijkt. De ontwikkeling van IVF heeft namelijk voor een belangrijk deel buiten de Nederlandse landsgrenzen plaatsgevonden. Met andere woorden, het is niet zonder meer duidelijk in hoeverre de Nederlandse overheid verantwoordelijkheid in praktijk kon brengen voor de ontwikkeling van de IVF-behandeling.

Omdat de term in-vitro-fertilisatie in het Nederlandse beleid pas na de geboorte van de eerste 'reageerbuisbaby' ter sprake kwam, lijkt het zinvol om daar een breekpunt te zien in de beschrijving van het beleid. Deze gebeurtenis scheidt de periode van onderzoek voorafgaande aan de toepassing van de IVF-methode, en de periode dat de methode een politiek item werd. Een derde periode beslaat de tijd die verliep nadat de behandeling ook in Nederland met succes (dat wil zeggen dat een aantal pogingen slaagden) werd uitgevoerd.

De bovengenoemde scheiding is voor een belangrijk deel de leidraad voor dit hoofdstuk. In § 8.2 ligt de nadruk op de gebeurtenissen die aan de eerste succesvolle toepassing van IVF voorafgingen, dat wil zeggen in het buitenland. In Nederland was in die periode de aandacht voor IVF nagenoeg nihil. De beleidsontwikkeling komt in Nederland pas (enigszins) op gang na de geboorte van de eerste reageerbuisbaby in Engeland. In de §§ 8.3 en verder wordt de nadruk bijna geheel gelegd op de gebeurtenissen in het Nederlandse beleid.

Het Nederlandse beleid kan gegroepeerd worden rond een aantal thema's. De belangrijkste daarvan zijn de rol van de advisering van de Gezondheidsraad (8.3), de beheersing van de spreiding en financiering van IVF (§ 8.4), de meningsvorming binnen kabinet en overheid (§ 8.5), het streven naar een definitieve regeling (§ 8.6), de 'definitieve' regeling (§ 8.7), de rol van de academische ziekenhuizen (§ 8.8), evaluatiestudies (§ 8.9), en de inpassing van IVF in een toekomstig gezondheidsbeleid (§ 8.10).

De ontwikkelingen binnen al die thema's staan uiteraard niet los van elkaar in de tijd. Dat wordt duidelijk als we alle gebeurtenissen in chronologische volgorde zetten. Dit is gebeurd in de bijlage die dit hoofdstuk afsluit.

8.2 De periode vóór 1978

8.2.1 De ontwikkeling van de techniek

In de periode voorafgaande aan de geboorte van Louise Brown werd in Nederland geen overheidsbeleid gevoerd ten aanzien van het onderzoek dat in directe relatie stond met in-vitro-fertilisatie, een techniek die nog moest worden ontwikkeld. De meeste activiteiten vonden in het buitenland plaats. Op het gebied van veeteelt gebeurde in Nederland wel onderzoek. De ontwikkelingen in die sector lijken niet veel invloed gehad te hebben op de introductie van de IVF-techniek in Nederland, en vallen voor het overgrote deel buiten het bestek van dit proefschrift.

Het onderzoek dat aan de introductie van de IVF-methode voorafging vond voornamelijk buiten Nederland plaats. Onderzoek op het gebied van de bevruchting in vitro van proefdieren werd hier en daar al vanaf de vijftiger jaren verricht ten behoeve van de ontwikkeling van de anticonceptiepill, bijvoorbeeld in de Verenigde Staten.¹ In het buitenland, met name in Australië, Engeland en de Verenigde Staten deed het onderzoek met betrekking tot in-vitro-bevruchting van menselijke eicellen vanaf het eind van de zestiger jaren de nodige stof in de pers opwaaien, maar de storm ging na verloop van enkele jaren weer liggen.

Hieronder volgen enkele van de ontwikkelingen, vooral in Engeland, die heftige reacties in de pers teweegbrachten.

Op 7 november 1965 verscheen een artikel over experimenten met menselijke geslachtscellen, dat eerder in de *Lancet* was gepubliceerd, in de Britse dagbladpers. In dit artikel werd het onderzoek van Edwards, de IVF-pionier, vergeleken met dat van Huxley's *Brave New World*.

In maart 1968 constateerde Edwards, na veel mislukte pogingen, de eerste bevruchting *in vitro* van menselijke geslachtscellen.² Dit betekende de eerste gedocumenteerde bevruchting van een menselijke eicel buiten het moederlichaam. In de loop van 1969 werd het resultaat in *Nature* gepubliceerd en dat leidde direct tot een schokgolf in de pers: "*Life is created in a test tube!*" In de Britse kranten ontstond direct een teneur van eugenetica en misbruik van de methode. *The Times*: "*The cheapest and surest way for any small impoverished to improve its wealth and influence would be to concentrate on breeding a race of intellectual giants*", en een andere krant "*The test tube time bomb is ticking away.*"³

Kort daarna, in innige samenwerking tussen Steptoe, Edwards en een aantal assistenten, werd de blastocyst fase⁴ van een menselijk embryo in vitro tot stand gebracht.

1 Edwards, E. en P. Steptoe (1980), *A matter of life*, William Morrow and Company, New York (eerste Amerikaanse editie), p. 49

2 Edwards en Steptoe (1980), p. 82

3 Edwards en Steptoe (1980), p. 84

4 Enkele tientallen tot honderden cellen die een ruimte insluiten, het blastocoel

Het onderzoek kon plaatsvinden voordat the Medical Research Council er iets over te zeggen kreeg, getuige het volgende citaat: *"Many months before we even submitted our proposals to the Medical Research Council our activities in Oldham were suddenly put under a floodlit lens in a most magnified and distorted fashion."*⁵ En dan volgt een verhaal over een documentaire van de BBC waaraan Edwards zijn medewerking weigert omdat zijn onderzoek in verband wordt gebracht met kloning, celfusies en aanverwante zaken.

Op 24 februari 1970, na een uitzending van het TV-programma Horizon over het werk van Steptoe en Edwards, stonden de kranten vol berichten, die de waarheid duidelijk geweld aandeden: *"Wife is waiting for a test tube baby"* (Daily Mirror), *"Doctors start baby outside the womb"* (the Guardian), etc.⁶

Allerlei maatschappelijke groepen zoals kerken, artsenorganisaties, ethici en parlementariërs mengden zich ook in de openbare discussie.⁷

In April 1971 weigert de Medical Research Council om steun te geven aan het werk van Steptoe en Edwards, omdat *"they had serious doubts about ethical aspects of the proposed investigations in humans, especially those relating to the implantation of oocytes fertilized in vitro, which were considered premature in view of the lack of preliminary studies on primates and the present deficiency of detailed knowledge of possible hazards involved"* (uit de brief van de Council aan Edwards⁸). Edwards vermoedde dat de afwijzing voortkwam uit verkeerde adviezen aan de Council, gebaseerd op verkeerde onderzoeksgegevens van anderen. Hoe beperkt ook, hier komt voor het eerst iets van 'onderzoeksbeleid' van een hogere instantie aan de orde, zij het op een passieve manier, namelijk het onthouden van financiële steun.

Edwards en Steptoe zetten hun werk voort en berichtten daarover in vakbladen en op congressen. De oppositie die daarop kwam, waaronder ook die van vakgenoten uit de hele wereld, werd behalve in de vakpers ook uitgebreid in de populaire pers (kranten en tijdschriften) publiek gemaakt. Vakgenoten en experts van verwante disciplines verwachtten dat de techniek van IVF technische, medische en ethische problemen zou opleveren. Vooral de geboorte van mismaakte kinderen kwam meermalen aan de orde.⁹

Vanaf het begin van de zeventiger jaren trad er een relatieve windstilte op in de maatschappelijke discussies over IVF. Onder deskundigen bleef de discussie nog gaande, maar verflauwde gaandeweg ook. Het onderzoek ging echter door, nog steeds nauwelijks gehinderd door regelgeving van overheidswege.

8.2.2 *Het beleid*

In Engeland was er in de eerste helft van de zeventiger jaren van politieke zijde wel enige interesse. In een commissie die de ethische aspecten van de biologische vooruitgang moest onderzoeken, zaten onder meer twee veelbelovende politici, de toekomstige ministers Shirley Williams en David Owen.

5 Edwards en Steptoe (1980), p. 98

6 Edwards en Steptoe (1980), p. 100

7 Edwards en Steptoe (1980), p. 100-101

8 Edwards en Steptoe (1980), p. 106

9 Zie o.a. Edwards en Steptoe (1980), p. 112-116

In 1972 weigerde David Owen, ondertussen benoemd als Minister voor Volksgezondheid, financiële steun voor het project van Edwards en Steptoe.¹⁰

Toch kon al het onderzoek plaatsvinden zonder dat er beleidsregels waren die het aan banden legden. Alleen de eventuele principiële bezwaren van instituutsdirecteuren wilden het onderzoek wel eens op houden, mede ingegeven door de heftige reacties die een en ander in de pers zou kunnen oproepen, en daarmee het instituut waar het onderzoek plaatsvond in diskrediet kon brengen.

De behandeling van Lesley Brown in 1977, de eerste moeder van een reageerbuisbaby, gebeurde in het kader van de National Health Service. Haar behandeling werd dus gegeven als een 'reguliere' medische behandeling van onvruchtbaarheid (!), en vond plaats in het ziekenhuis waar Steptoe gynaecoloog was. Behalve Lesley Brown werden nog meer patiënten in het betreffende ziekenhuis met de experimentele behandeling geholpen.

De overheid hield zich voornamelijk afzijdig: *"The authorities had known about this impending birth for many weeks, but had apparently given little thought to its impact until the very last moment"*.¹¹ Op het laatste moment voor de geboorte was er eigenlijk alleen verschil van mening tussen het Ministerie van Gezondheid en anderen over de rechten van de verfilming van de geboorte.

In de winter van 1978/79 presenteerden Edwards en Steptoe hun resultaten aan de vakbroeders en -zusters en kregen een staande ovatie.¹² Binnen de wetenschappelijke wereld had een grote mate van scepsis blijkbaar plaatsgemaakt voor een positievere houding tegenover deze ontwikkelingen.

Uit het bovenstaande mag blijken dat er aangaande het onderzoek en de voorbereiding van in-vitro-fertilisatie bij mensen eigenlijk geen actieve politiek is gevoerd van hogerhand. De politici leken de ontwikkelingen slechts met argusogen te volgen zonder te willen ingrijpen in het proces dat uiteindelijk tot de eerste geboorte leidde, en beleidsvoerders in de gezondheidszorg leken, met het oog op de publieke discussies, nogal terughoudend. De financiering van het onderzoek heeft in het gevoerde beleid weinig tot geen prioriteit gehad.

Omdat IVF zeker geen geaccepteerde behandeling was, werden de eerste behandelingen (dat wil zeggen de behandelingen voordat het eerste succes een feit was) in een wat duistere sfeer uitgevoerd. De buitenwereld, en vooral de pers, werd onwetend gelaten van de bereikte resultaten. De informatie die aan de patiënten werd gegeven moet ook zeer minniem geweest zijn getuige de volgende citaten, opgetekend door Lesley Brown, de eerste reageerbuisbabymoeder: *"Ik kan me niet herinneren of dokter Steptoe tegen ons gezegd heeft dat hij ooit succes had gehad met zijn methode. Ik heb het hem niet gevraagd, dat weet ik zeker. Ik ging er van uit dat er al honderden kinderen geboren waren uit een eicel, die in vitro bevrucht was."* (p. 93). Dat was in het begin van haar behandeling. Maar ook toen ze al zes maanden zwanger was bleek er nog geen sprake van een uitgebreid inzicht in de situatie: *"In de plaatselijke krant staat een heel verhaal over je", ging hij (Steptoe, GvO) verder. 'Gelukkig weten ze niet wie je bent. Er wordt geschreven over <een vrouw uit Oldham>'. Ik (Lesley Brown, GvO) vond dat helemaal niet zo bijzonder. Met al die geheimzinnigheid was het geen wonder dat niemand ooit had gehoord van die honderden*

¹⁰ Edwards en Steptoe (1980), p. 120

¹¹ Edwards en Steptoe (1980), p. 173

¹² Edwards en Steptoe (1980), p. 184

vrouwen die baby's hadden gekregen na een implantatie. Er gebeurde zoveel in de wereld, wat er met mij gebeurd was leek me nu niet de moeite om veel drukte over te maken. Stel je voor, een krant die over me schrijft, dacht ik." (p. 112).¹³

Tussen 1972 en 1977 was de publieke belangstelling geleidelijk weggeëbd.¹⁴ Pas toen het eerste succes werd geboekt kwamen de 'markt' en de pers in beweging. Mensen onderkenden dat de medische wetenschap bepaalde groepen kon helpen om aan de kindwens te voldoen. Dit 'geloof' genereerde een behoefte aan IVF, vooral bij de groep mensen die een jarenlange vruchteloze behandeling van hun onvruchtbaarheid achter de rug hadden.

Na de geboorte van Louise Brown schoten overal ter wereld de klinieken uit de grond (vooral in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Australië) en tegelijkertijd begonnen ook de eerste pressiegroepen zich in het publieke debat op te werpen als tegenstanders van de behandeling of delen daarvan.

De geschiedenis van de ontwikkeling van de IVF-techniek bij mensen laat zien dat er niet of nauwelijks sprake was van enige bemoeienis van de overheid met de gang van zaken anders dan de 'normale' routines. Vanwege het conflictueuze karakter van de technologie kan zelfs worden gesteld dat mogelijke hinderpalen voor het onderzoek en de eerste behandelingen liever omzeild dan uitgevochten werden, met name in de eindfase van de ontwikkeling, toen de overstap van experiment tot klinische toepassing werd gemaakt.

Aan de andere kant hebben de pioniers, Edwards en Steptoe, nooit verzuimd om de resultaten van hun onderzoek wereldkundig te maken via de wetenschappelijke kanalen. Hierbij hebben ze, zij het nogal eenzijdig, ook ruim aandacht besteed aan de morele aspecten die de IVF-behandeling met zich meebracht. Eenzijdig, omdat de argumenten die zij gebruikten vooral bedoeld waren om hun werk te rechtvaardigen en gefinancierd te krijgen. Edwards ging uit van de opvatting dat de dialoog over de wetenschappelijke vooruitgang voldoende bescherming bood om misbruik van de wetenschap tegen te gaan: "*Does anything need to be done to regulate the application of new scientific and clinical advances? - Why not laissez-faire? Almost any scientific advance can be used for good or harm, and free and open discussion of emerging issues - an invaluable safeguard - is readily available nowadays.*"¹⁵ Hij stelt verderop dat hij toetsing van onderzoek en toepassingen daarvan hooguit zou willen toestaan via de dialoog met een adviserend lichaam waarin gereputeerde wetenschappers uit allerlei disciplines zitting hebben.

In Engeland kende men geen wetgeving op het gebied van de ontwikkeling en toepassing van medische technologie noch een beleid dat er op was gericht bepaalde technologieën te bevorderen dan wel tegen te gaan. De besluitvorming is voornamelijk decentraal geregeld binnen regio's en districten.¹⁶ Deze situatie zorgde ervoor dat de ontwikkeling van een technologie als IVF vrijwel ongestoord kon voortgaan, slechts gehinderd door publieke commotie en door weerzin van financiers om bij te dragen aan onderzoek en ontwikkeling van deze technologie.

13 Brown, L. en J. Brown, 1979, *Louise: de eerste reageerbuisbaby ter wereld*, Rostrum, Haarlem (oorspronkelijke titel: *Our miracle called Louise. A parent's story* by Lesley and John Brown)

14 Bonnickson, A.L. (1989), *In vitro fertilization, building policy from laboratories to legislatures*, Columbia University Press, New York-Oxford, p. 17

15 *Nature*, 231, 14 mei 1971, p. 89

16 Wit, G.A. de (1989), *Diffusion of medical technology, a case study on in vitro fertilisation*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, p. 57

Elders in de wereld

Elders in de wereld was het al niet veel anders. Incidenteel deden ontwikkelingen in onderzoek stof opwaaien maar een daadwerkelijke bemoeienis van de overheid met wat in de laboratoria gebeurde was er nauwelijks. Zelfs de publikatie in 1975¹⁷ van een uitgebreid rapport van de National Research Council over onder andere de implicaties van IVF zette de Amerikaanse overheid niet aan tot de formulering van een beleid dat de ontwikkeling en toepassing van deze technologie in banen moest leiden.

Alles bij elkaar lijkt de conclusie gewettigd dat er wereldwijd van overheidsbeleid nauwelijks sprake is geweest voorzover het gaat om het onderzoek voorafgaande aan en de eerste klinische toepassing van in-vitro-fertilisatie. Aan de pers heeft het niet gelegen. Die heeft in alle, vaak ook vijandige, toonaarden aandacht besteed aan de ontwikkelingen in deze sector van de medische wetenschap.

Van de beleidsontwikkelingen in het buitenland die volgden op de eerste successen in Engeland, is elders een beknopte samenvatting gegeven.¹⁸

8.3 De periode vanaf 1978, IVF en het Nederlandse beleid

De geboorte van Louise Brown bracht de Nederlandse politiek niet direct in beweging. Het duurde nog enkele jaren voordat Nederlandse parlementariërs zich met de problematiek gingen bezighouden. Initiatieven van het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis om de IVF-behandeling aan te bieden gaven in 1982 aanleiding tot de eerste van de weinige parlementaire reacties. In dit ziekenhuis werd overigens al vanaf 1977 geëxperimenteerd met de bevruchting van menselijke cellen in vitro.

8.3.1 Start van de beleidsontwikkeling

Op 12 februari 1982 stelde het Tweede Kamerlid Verkerk-Terpstra (VVD) de Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne (Gardeniers-Berendsen) een aantal vragen over reageerbuis kinderen.¹⁹ Zij vroeg of de Minister op de hoogte was van de discussies over reageerbuis kinderen, van standpunten in Engeland en Australië en van het feit dat het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt begonnen was met onderzoek naar de toepassing van in-vitro-fertilisatie (IVF) in Nederland. Verder vroeg ze of er geen fundamentele discussie moest komen om misbruik van in-vitro-fertilisatie tegen te gaan en hoe de Minister een dergelijke discussie dacht te bevorderen. In haar antwoord (24 februari 1982) zei de Minister inderdaad op de hoogte te zijn van de ontwikkelingen.²⁰ Om de fundamentele discussie te bevorderen beloofde zij een adviesaanvraag te zullen sturen naar de Gezondheidsraad. De tekst van de adviesaanvraag zou ook aan de Kamer toegezonden worden. De Kamer ontving deze tekst op 27 juli 1982.²¹

17 Committee on the life sciences and social policy, Assembly of behavioral and social sciences en de National Research Council (1975), *Assessing medical technologies, an inquiry into the nature of the process*, National Academy of Sciences, Washington D.C.

18 Overbeeke, G.R. van en J. de Witte (1988), *Reageerbuisbevruchting in Nederland*, VU-Uitgeverij, Amsterdam, p. 187-197

19 Kamervragen, 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 688

20 Kamervragen, 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 688

21 Kamervragen, 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 1338

8.3.2 *De adviezen van de Gezondheidsraad*

Behandeling van adviesaanvragen door de Gezondheidsraad

Het verzoek van de Minister aan de Gezondheidsraad om een advies uit te brengen over in-vitro-fertilisatie werd gedaan op 22 juli 1982.

De specifieke vragen waarover de Gezondheidsraad zich moest buigen waren: Wat is de definitie van in-vitro-fertilisatie; hoe is de stand der techniek; welke (medische) indicatie moet er gelden voor in-vitro-fertilisatie; zijn er regelingen nodig; wat zijn de kosten van een in-vitro-fertilisatie-behandeling; zijn experimenten met overgebleven embryo's toelaatbaar, en zo ja, welke experimenten?²²

Daarnaast verzocht de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (Van der Reijden) de Gezondheidsraad op 6 december 1982 om een advies inzake kunstmatige inseminatie met zaad van een donor (KID).²³

De adviesaanvragen werden eerst besproken in de Beraadsgroep Ethiek en de Beraadsgroep Genetica. Vervolgens verzocht de voorzitter van de Gezondheidsraad een aantal deskundigen om na te gaan hoe de adviesaanvragen behandeld moesten worden. Deze voorbereidingsgroep kwam (pas) op 7 juli 1983 voor de eerste keer bijeen.

De conclusie van de voorbereidingsgroep was dat beide adviesaanvragen tezamen behandeld dienden te worden door één commissie. Tevens deed de voorbereidingsgroep een voorstel voor de samenstelling van deze commissie.

De installatie van de commissie, die een advies moest uitbrengen over in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie met donorzaad, vond uiteindelijk plaats op 9 november 1983 (dus ruim een jaar na de adviesaanvraag).²⁴

Interimadvies van de Gezondheidsraad

Terwijl de commissie bezig was de verschillende aspecten van in-vitro-fertilisatie en kunstmatige inseminatie met donorzaad te bestuderen, dreigde de situatie rond in-vitro-fertilisatie uit de hand te lopen. Allerlei ziekenhuizen begonnen een in-vitro-fertilisatie-programma en er waren zelfs plannen voor particuliere in-vitro-fertilisatie-klinieken.

Om wildgroei van in-vitro-fertilisatie te voorkomen besloot de commissie zo spoedig mogelijk een tussentijds advies uit te brengen. Dit advies richtte zich vooral op de organisatorische en technische kanten van in-vitro-fertilisatie. De ethische en maatschappelijke consequenties van de in-vitro-fertilisatie-methode zouden in het eindadvies aan de orde komen. In het eindadvies zou ook rekening gehouden worden met de inhoud van de gesprekken die de commissie zou voeren met delegaties van de werkgroep 'Studie problematiek rond bevruchting en afstamming' van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht, De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, de Emancipatieraad en de Nederlandse Vereniging tot Integratie van Homosexualiteit COC.

Het interimadvies van de Gezondheidsraad verscheen op 10 oktober 1984.

De belangrijkste aanbevelingen uit het interimadvies waren:

- Gedurende een voorlopige periode van 3 jaar streven naar 2000-2500 behandelingen per jaar (800-1000 vrouwen).
- Deze behandelingen laten uitvoeren in een beperkt aantal ziekenhuizen (ongeveer acht) om zo voldoende ervaring op te doen (de resultaten blijken namelijk afhankelijk te zijn van de ervaring van het IVF-team). De academische ziekenhuizen lijken daarvoor het meest geschikt, gezien de aanwezige deskundigheid en apparatuur/voorzieningen.

22 Kamervragen, 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 1338

23 Gezondheidsraad (1984), *Interim advies inzake In Vitro Fertilisatie*, 's-Gravenhage

24 Gezondheidsraad (1984)

- Als indicatie in eerste instantie alleen tubapathologie (niet-functionerende eileiders) te laten gelden.
- Voorlopig draagmoederschap niet toe te laten.

Daarnaast gaf de commissie richtlijnen waaraan de ziekenhuizen, die de in-vitro-fertilisatie-behandelingen uitvoerden, moesten voldoen (bijvoorbeeld aantal en soort specialisten, informatie aan patiënten, registratie van behandelingsresultaten).

Doorkweken van embryo's tot na het begin van de implantatie (één week na de bevruchting) wees de commissie af. Experimenten met embryo's gedurende die eerste week konden toegestaan worden onder strikt omschreven voorwaarden.

In dit advies ging de commissie er impliciet van uit dat (voorlopig) alleen man-vrouw paren voor behandeling in aanmerking kwamen.²⁵

Eindadvies van de Gezondheidsraad

Het eindadvies van de Gezondheidsraad over met name de ethische en psychosociale aspecten van de kunstmatige voortplantingstechnieken en de eventueel wenselijke regelgeving, liet nog op zich wachten.²⁶ Op 16 oktober 1986 verscheen dit eindadvies. In zijn aanvullende adviesaanvraag van 20 februari 1985 wees de Staatssecretaris van WVC (Van der Reijden) nog eens op het belang van de behandeling van deze aanvullende aspecten. Tevens stelde hij voor om ten aanzien van de juridische problematiek contact te onderhouden met de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht en het Departement van Justitie.²⁷ In de periode dat de commissie werkte aan het eindadvies ontving zij in een hoorzitting een delegatie van de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting.

De conclusies/aanbevelingen uit het eindrapport zijn onder andere:

- IVF-behandelingen dienen verricht te worden in 8-10 centra, waar kwaliteitscontrole wordt verricht op de technische, psychosociale en ethische aspecten van het handelen.
- Naast de indicatie tubapathologie dient in een beperkt aantal centra nagegaan te worden of ook andere indicatiestellingen voor IVF-behandeling in aanmerking kunnen komen.
- De commissie stelt voor een strafrechtelijk verbod tot beroeps- of bedrijfsmatige bemiddeling bij draagmoederschap. Daarnaast stelt de commissie voor wel te bemiddelen in gevallen van draagmoederschap (door de overheid gecontroleerd).
- De wettelijke status van pre-embryo's (embryo's vóór het implantatiestadium) dient geregeld te worden. Er moet een strafrechtelijk verbod komen op experimenten met pre-embryo's met strikt omschreven uitzonderingsgevallen.
- Ook lesbische paren en alleenstaande vrouwen zouden in aanmerking moeten kunnen komen voor in-vitro-fertilisatie, mits zij kunnen zorgen voor een regelmatig beschikbare vaderfiguur in het leven van hun kind.
- Mogelijke toekomstige ontwikkelingen als klonen, de vorming van chimere etc. worden nog onuitvoerbaar of ontoelaatbaar geacht.²⁸

De technische ontwikkeling ging door

Terwijl de Gezondheidsraad zich boog over allerlei medische en ethische kwesties rond IVF ging de ontwikkeling van de medische techniek door. In 1983 werd de eerste reageerbuisbaby geboren in het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis. Maar niet alleen in het Dijkzigt Ziekenhuis kwam de ontwikkeling van de techniek van de grond. In meer zie-

25 Gezondheidsraad (1984)

26 Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake Kunstmatige Voortplanting*, 's-Gravenhage

27 Gezondheidsraad (1986)

28 Gezondheidsraad (1986)

kenhuizen werd een begin gemaakt met de uitvoering van de IVF-techniek. Tussen maart en oktober 1985 startten minstens 11 ziekenhuizen een IVF-programma.

8.4 Beheersing van spreiding en financiering

8.4.1 *Beheersing van de spreiding van in-vitro-fertilisatie*

Het Tweede Kamerlid Van Dis (SGP) vroeg op 2 november 1984 onder andere of de bewindslieden wisten dat er plannen waren voor een particuliere in-vitro-fertilisatiekliniek en of er instrumenten voorhanden waren om de verwezenlijking van die plannen tegen te houden.²⁹

In zijn antwoord gaf de Staatssecretaris van WVC (Van der Reijden) aan dat hij op de hoogte was van die plannen en dat de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) de Minister van WVC de mogelijkheid bood om de totstandkoming van dergelijke klinieken te beheersen.³⁰ Voor de toepassing van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen was het echter nodig eerst de wettelijk voorgeschreven adviezen te vragen.

Het orgaan dat adviseert over de toepassing van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen is het College voor ziekenhuisvoorzieningen. Op 13 december 1984 verzocht de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (Van der Reijden), mede naar aanleiding van het interimrapport van de Gezondheidsraad, het College voor ziekenhuisvoorzieningen om advies over de toepasbaarheid van de WZV om de verspreiding van in-vitro-fertilisatie te regelen.³¹

Het College voor ziekenhuisvoorzieningen bracht daarover op 1 april 1985 advies uit. In het advies stelde het College dat voor de toepasbaarheid van de WZV op in-vitro-fertilisatie het moet gaan om een medische ingreep én dat deze ingreep in een ziekenhuisvoorziening/inrichting uitgevoerd moet worden.

Wil er sprake zijn van een inrichting dan moet voldaan zijn aan de omschrijvingen uit het Besluit aanwijzing inrichtingen WZV. Bovendien moet de verrichting regelmatig uitgevoerd en op duidelijke wijze aan patiënten aangeboden worden.

Het College voor ziekenhuisvoorzieningen was van mening dat een inrichting voor de toepassing van in-vitro-fertilisatie aan de gestelde voorwaarden voldeed. Dit betekent dat de WZV op een dergelijke inrichting van toepassing was.

De WZV is voornamelijk gericht op de planning (spreiding en bouw) van ziekeninrichtingen.

Artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV)

Voor een regeling van de toepassing van in-vitro-fertilisatie (als verrichting of als inrichting) was volgens het College art. 18 WZV het meest geschikt. Dit artikel biedt namelijk de mogelijkheid om bij regulering van de verrichting zelf uit te gaan. Bij Algemene Maatregel van Bestuur ex art. 18, 1e lid WZV kan de Minister bepalen dat het verboden is zonder vergunning bepaalde verrichtingen uit te voeren of bepaalde apparatuur aan te schaffen of te gebruiken in een ziekenhuisvoorziening. Het gaat daarbij (vooral) om zeer kostbare apparatuur en specialistische verrichtingen.

Art. 18 WZV biedt ook de mogelijkheid om een tijdelijke regeling te treffen voor een bepaalde verrichting als ten aanzien van die verrichting advies is gevraagd over de vaststelling van een Algemene Maatregel van Bestuur om de uitvoering van de verrichting aan

29 Kamervragen, 2 november 1984, *Aanhangsel van de Handelingen 1984-1985*, nr. 276

30 Kamervragen, 2 november 1984, *Aanhangsel van de Handelingen 1984-1985*, nr. 276

31 College voor ziekenhuisvoorzieningen (1985), *Advies inzake In Vitro Fertilisatie*

een vergunningenstelsel te binden (art. 18 lid 3). Deze tijdelijke regeling geldt voor een termijn van twee jaar en kan daarna nog met één jaar verlengd worden (totale termijn: 3 jaar).³²

In de tijdelijke regeling kan de staatssecretaris de inrichtingen aanwijzen die de verrichting mogen uitvoeren. Hij kan ook criteria opnemen, waaraan inrichtingen moeten voldoen om voor een vergunning in aanmerking te komen.

Een tijdelijke regeling maakt het mogelijk de verschillende aspecten van de verrichting te bestuderen voordat overgegaan wordt tot definitieve regeling. Er was echter één probleem: de WZV gold niet voor de academische ziekenhuizen.

'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie'

De Staatssecretaris van WVC volgde het advies van het College voor ziekenhuisvoorzieningen om voor de regeling van in-vitro-fertilisatie gebruik te maken van art. 18 WZV.

Op 24 juli 1985 verscheen in de Staatscourant het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' (gedateerd 18 juli 1985). Na het College voor ziekenhuisvoorzieningen en de provinciale besturen gehoord te hebben, besloot de Staatssecretaris dat *"het verboden is om zonder een vergunning van de Minister in een ziekenhuisvoorziening verrichtingen strekkende tot in-vitro-fertilisatie uit te voeren of te doen uitvoeren"*. Voor een vergunning kwamen alleen die ziekenhuizen in aanmerking die al in-vitro-fertilisatie-behandelingen uitvoerden op het moment van inwerkingtreding van de regeling. Bovendien moesten de ziekenhuizen voldoen aan een aantal voorgeschreven criteria (ten aanzien van het behandelteam, andere deskundigen, het te gebruiken protocol, de indicatiestelling, ruimtelijke en technische faciliteiten, etc.). Over een aanvraag om vergunning zou advies worden gevraagd aan het College voor ziekenhuisvoorzieningen en aan Gedeputeerde Staten van de betrokken provincie. Aan aparte in-vitro-fertilisatie-klinieken zou geen vergunning worden verleend.

Volgens het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' diende de indicatiestelling beperkt te blijven tot de medische indicatie tubapathologie. De regeling trad in werking op de dag na plaatsing van het besluit in de Staatscourant (25 juli 1985) en gold voor de duur van 2 jaar (tot 25 juli 1987).³³

Nogmaals moet opgemerkt worden dat de WZV zich niet uitstreckte tot de academische ziekenhuizen. Het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' verbood de academische ziekenhuizen niet om een in-vitro-fertilisatie-programma te starten. Ook eventuele beperkingen ten aanzien van de indicatiestelling (tubapathologie) golden niet voor de academische ziekenhuizen. Zij konden voorshands hun eigen beleid in deze bepalen. Dit blijkt uit het antwoord van Staatssecretaris Van der Reijden (27 september 1985) op vragen van het Tweede Kamerlid Schutte (GPV).³⁴ De Minister van Onderwijs en Wetenschappen deelde aan de academische ziekenhuizen wel mee dat IVF niet als zorgvoorziening mocht worden aangeboden.

Was de beheersing van de spreiding van IVF een succes?

In de praktijk bleek de beperking die de Minister van O&W aan de uitvoering van de IVF-behandeling de academische ziekenhuizen had opgelegd niet succesvol. Een evaluatierapport van het Ministerie van O&W zelf concludeert dan ook voorzichtig: *"De verstrekte gegevens roepen het beeld op, dat AZU, AZUA en ook AZM een relatief grote IVF-activiteit*

³² Wet Ziekenhuisvoorzieningen

³³ Nederlandse Staatscourant (1985), *Besluit tijdelijke regeling in vitro fertilisatie*, nr. 141, 24 juli

³⁴ Kamervragen, 27 augustus 1985, *Aanhangsel der Handelingen 1985-1986*, nr. 39

vertonen, die vermoedelijk uitstijgt boven het niveau, dat voor een goed onderwijs- en onderzoekprogramma noodzakelijk is".³⁵

Hetzelfde rapport geeft ook aan dat er in 1987 al sprake van was dat men in minstens 30 Nederlandse instituten voor IVF terecht kon, hoewel de Minister die toestemming had verleend aan slechts enkele instellingen in het kader van het subsidie-experiment van de Ziekenfondsraad. Tevens bleek dat ook op andere manieren de beheersingsgedachte van de Minister werd gefrustreerd. De verzekeringen gingen steeds meer over tot vergoeding van de behandeling, en ook de fiscus droeg een steentje bij door het aftrekbaar maken van de kosten van de behandeling.

Meer in het algemeen kan gesteld worden dat het beleid van de overheid zich zeer traag heeft ontwikkeld. Met enige cynische onderkoeldheid signaleert het hierboven genoemde evaluatierapport van het ministerie van O&W: *"Tien jaar na de geboorte van de eerste levende ivf-baby bieden de bewindslieden van wvc, tezamen met de bewindslieden van Justitie, in september 1988 de Beleidsnotitie Kunstmatige Bevruchting aan de Tweede Kamer aan. Zij achten de tijd nog niet aangebroken dat 'ten aanzien van alle aspecten een stellig standpunt wordt ingenomen', 'omdat de meningsvorming ... nog volop in ontwikkeling is'."*

8.4.2 *Beheersing van de financiering*

In-vitro-fertilisatie en het ziekenfondspakket

Een (gedeeltelijk) apart verhaal is de opname van in-vitro-fertilisatie in het ziekenfondspakket. De ziekenfondsen werden geconfronteerd met verzekerden die graag de kosten van een in-vitro-fertilisatie-behandeling vergoed wilden hebben. Aanvankelijk weigerden de ziekenfondsen te betalen omdat de behandeling nog niet voldeed aan het zogenaamde 'gebruikelijkheidscriterium' (dat wil zeggen dat de behandeling gebruikelijk is in de kring der beroepsgenoten en dat de behandeling het experimentele stadium achter zich heeft gelaten).

Voor dit standpunt baseerden de ziekenfondsen zich op een uitspraak van de Centrale Raad van Beroep (d.d. 15 april 1982).³⁶

Met het verschijnen van het *Interimadvies inzake in-vitro-fertilisatie* van de Gezondheidsraad op 10 oktober 1984 naderde volgens de Commissie voor beroepszaken van de Ziekenfondsraad het tijdstip waarop de in-vitro-fertilisatie tot de ziekenfondsverstrekkingen zou gaan behoren (uitspraak gedaan in december 1984). De Commissie voor beroepszaken merkte tevens op dat de Ziekenfondsraad van plan was een advies over in-vitro-fertilisatie aan de Staatssecretaris te doen toekomen.³⁷ Dit spontane (dat wil zeggen ongevraagde) advies van de Ziekenfondsraad verscheen op 28 februari 1985.³⁸ De Ziekenfondsraad adviseerde om in-vitro-fertilisatie vooralsnog uit te sluiten van het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet. Reden voor dit besluit was het feit dat het tijdstip nagenoeg is bereikt waarop in-vitro-fertilisatie tot de ziekenfondsverstrekkingen zal behoren (uitgaande van het gebruikelijkheidscriterium), maar dat er nog te weinig zicht is op de

35 Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen (1989), DG/HW, *In vitro fertilisatie, Evaluatie en informatie*, januari, p. 6

36 Ziekenfondsrechtspraak (1983) nr. 1983/20, In vitro-fertilisatie in het buitenland niet voor rekening ziekenfonds (1983), in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 7, p. 107-108

37 Ziekenfondsrechtspraak (1985), nr. 85001, In-vitro-fertilisatie; (nog) geen ziekenfondsverstrekking, in: *Rechtspraak Ziekenfondswet en Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten*, jrg. 14, nr. 1, p. 3-7

38 Ziekenfondsraad (1985), *Advies In vitro fertilisatie*, nr. 291

verhouding van kosten en resultaten van in-vitro-fertilisatie. In het licht van een toenemend aanbod van (hoogtechnologische) voorzieningen en beperkte financiële middelen, wilde de Ziekenfondsraad het automatisme doorbreken waarmee deze voorzieningen in het verstrekkingenpakket werden opgenomen zodra ze aan het gebruikelijkheidscriterium voldeden.³⁹

De Raad stelde daarom voor in-vitro-fertilisatie gedurende 3 jaar (onder omschreven voorwaarden) te subsidiëren. In die periode konden de benodigde kennis en ervaring worden opgedaan en kon tevens een kosten-effectiviteitsanalyse worden uitgevoerd. Dit laatste was van belang om te bepalen of in-vitro-fertilisatie in aanmerking kwam voor opname in het verstrekkingenpakket; en zo ja, onder welke nadere voorwaarden. Met dit voorstel kon op een beheerste manier de ontwikkeling van in-vitro-fertilisatie ook doorgaan.

Alleen de leden van de VNZ (Vereniging Nederlandse Ziekenfondsen) waren het niet eens met het subsidievoorstel. Zij vonden dat er voldoende (inter)nationale gegevens beschikbaar waren om een afweging te kunnen maken en subsidiëring op dat moment zou later een eventuele weigering om in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingenpakket op te nemen bijna onmogelijk maken.

De Staatssecretaris van WVC (Van der Reijden) nam het advies van de Ziekenfondsraad over. Op 29 mei 1985 besloot hij om in-vitro-fertilisatie uit te sluiten van het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet. Dit 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering' verscheen op 14 juni 1985 in de Staatscourant en trad een dag later in werking (15 juni 1985).⁴⁰

In de Toelichting schreef de Staatssecretaris dat in-vitro-fertilisatie uitgesloten werd van het verstrekkingenpakket omdat opname van een behandelwijze in het verstrekkingenpakket niet automatisch zou dienen te gebeuren, maar op basis van een afzonderlijke beslissing (conform het advies van de Ziekenfondsraad). De Staatssecretaris kon er ook mee instemmen dat de Ziekenfondsraad gedurende 3 jaar, ten behoeve van een evaluatie-onderzoek, in-vitro-fertilisatie in beperkte mate subsidieerde.

Het advies van de Ziekenfondsraad over de 'subsiëring wetenschappelijk evaluatie-onderzoek naar effectiviteit en kosten van in-vitro-fertilisatie (IVF)' was gedateerd 18 maart 1986. De Ziekenfondsraad stelde daarin voor om twee onderzoeken te laten uitvoeren: een beschrijvend prospectief evaluatie-onderzoek van in-vitro-fertilisatie en een zogenaamde *randomized controlled trial* (RCT) van in-vitro-fertilisatie versus eileiderchirurgie. Voor het eerste onderzoek kwamen ziekenfondspatiënten in aanmerking die op de wachtlijsten stonden; bij het tweede onderzoek ging het om nieuwe patiënten, waarbij nog niet vaststond welke behandeling bij hen de voorkeur verdiende.

Voor de randomized controlled trial werd het voorbehoud gemaakt dat eerst moest blijken of het onderzoek uitvoerbaar was. Dit bleek niet het geval. Alleen het beschrijvend prospectief onderzoek werd uitgevoerd. Het onderzoek liep aanvankelijk van 1 juni 1986 tot 1 juni 1988. In die periode zou de Ziekenfondsraad in totaal 1600 behandelingen (telling op basis van follikelpuncties) van ziekenfondsverzekerden subsidiëren in de daartoe aangewezen ziekenhuizen. De voor de uitvoering van het onderzoek aangewezen ziekenhui-

39 Ziekenfondsraad (1983), *Interim advies inzake Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket*, nr. 247

Ziekenfondsraad (1986), *Eindadvies inzake Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket*, nr. 319

Schellekens, W. (1986), In vitro fertilisatie: (nog) niet in het ziekenfondspakket, in: *Medisch Contact*, nr. 31, p. 991-993

40 Nederlandse Staatscourant (1985), *Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering*, nr. 113, 14 juni

zen waren: Dijkzigt Ziekenhuis (Rotterdam), St. Radboud Ziekenhuis (Nijmegen), Academisch Ziekenhuis VU (Amsterdam), Academisch Ziekenhuis (Leiden), en het St. Elisabeth Ziekenhuis (Tilburg) als enig niet-academisch ziekenhuis. Voor de behandelingen die door de Ziekenfondsraad werden gesubsidieerd gold als indicatie alleen dubbelzijdige eileiderpathologie (conform het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie'). De aangewezen ziekenhuizen dienden ook de gegevens van in-vitro-fertilisatie-behandelingen, die op andere wijze werden gefinancierd aan het onderzoeksinstituut door te geven. Op deze wijze kon ook informatie verkregen worden over het resultaat van in-vitro-fertilisatie-behandelingen bij andere indicaties dan dubbelzijdige eileiderpathologie. Het onderzoek werd uitgevoerd binnen de capaciteitsgroep Economie van de Gezondheidszorg van de Rijksuniversiteit Limburg, onder leiding van prof. dr. F.F.M. Rutten, door drs. G. Haan.

Het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering' betekende dat ziekenfondsverzekerden de kosten van een in-vitro-fertilisatie-behandeling met ingang van 15 juni 1985 niet vergoed kregen, tenzij ze vielen binnen de subsidieregeling van de Ziekenfondsraad. Het feit dat de Centrale Raad van Beroep (hoogste rechtspraak- orgaan met betrekking tot de Ziekenfondswet) in een uitspraak van 19 november 1985 verklaarde dat in-vitro-fertilisatie voldeed aan het gangbaarheids criterium en dat dit in 1983 ook al het geval was, maakt daarvoor geen verschil.⁴¹

Deze uitspraak werd gedaan in een proces tegen de IZA-verzekeringen. De uitspraak van de Centrale Raad van Beroep was reden voor de Raad van Beroep te Rotterdam om ook aan een ziekenfondsverzekerde recht op vergoeding van gemaakte kosten voor een in-vitro-fertilisatie-behandeling toe te kennen (het gangbaarheids criterium wordt congruent geacht aan het gebruikelijkheids criterium). De verzekerde in kwestie had een verzoek voor vergoeding van de kosten gedaan vóór de inwerkingtreding van het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering'. Dit besluit had alleen werking voor de toekomst en was niet van toepassing op het verleden.⁴²

Met de uitsluiting van in-vitro-fertilisatie uit het verstrekkingspakket van de Ziekenfondswet was de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting het volstrekt oneens. Zij steunde daarom één van hun leden die een kort geding had aangespannen tegen het Ziekenfonds 'Stichting Ziekenfonds Rotterdam' en de Staat der Nederlanden (Staatssecretaris Volksgezondheid). De eiseres vocht de rechtmatigheid van het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering' aan. In zijn uitspraak van 27 mei 1987 stelde de Rotterdamse rechtbankpresident mr. Nivard de eiseres in het ongelijk. Tegen dit vonnis werd hoger beroep ingesteld⁴³, ook in dit hoger beroep kon de eiseres haar gelijk niet afdwingen.

De ziektekostenverzekeraars

Langzaam maar zeker volgden de verzekeraars de realiteit, en vergoedden de IVF-behandeling. Dit gebeurde onder andere nadat het Ziekenfonds IZA-Noord Holland na een beroepsprocedure overging tot vergoeding van de IVF-behandeling in Leuven, België. De meeste verzekeringen vergoeden de behandeling inmiddels, al zijn er wel enige regels verbonden aan onder andere het aantal behandelingen dat vergoed wordt (meestal drie).

41 Ziekenfondsrechtspraak (1986), nr. 18, In Vitro Fertilisatie; methode behoort tot het in Nederland gangbare terrein der geneeskunde, in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 10, p. 125-126

42 Ziekenfondsrechtspraak (1986), nr. 86121, I.V.F.-behandeling te Brussel, in: *Rechtspraak ziekenfondswet en algemene wet bijzondere ziektekosten*, jrg. 15, nr. 5, p. 10-14

43 Kort Geding, 1987, afl. 25, Arr. Rechtbank Rotterdam, nr. 246, p. 481

De aparte bespreking van de beheersing van de spreiding en de beheersing van de financiering van in-vitro-fertilisatie wekt de indruk dat dit twee volstrekt onafhankelijke ontwikkelingen zijn. Om te laten zien dat dit (zeker in de tijd) niet het geval is, wordt verwezen naar het chronologisch overzicht (zie bijlage bij dit hoofdstuk).

Was de beheersing van de financiering succesvol?

De methoden die de overheid hanteerde om de kosten van de IVF te beheersen bleken redelijk succesvol te zijn. De initiatieven om een beperkt aantal behandelingen via de Ziekenfondsraad en de Wet Tarieven Gezondheidszorg te financieren bleken effectief. De extra kosten die voor de grotere aantallen behandelingen werden gemaakt, kwamen niet ten laste van de collectieve sector maar moesten door particulieren, de verzekeringen of uit bestaande budgetten van de ziekenhuizen worden opgevangen.

8.5 Meningsvorming van het kabinet

Bij de openbare behandeling in eerste termijn van de Begroting van Justitie (7 november 1985) stelde de heer Schutte (GPV) een vraag over het draagmoederschap. In het schriftelijke antwoord zei de Minister van Justitie dat hij de bewindslieden van WVC, met wie in overleg een nadere standpuntbepaling zou worden vastgesteld, zou voorstellen om de Kamer een notitie te sturen over de juridische aspecten van de moderne voortplantingstechnieken (zoals al eerder gevraagd was).⁴⁴

Daarnaast zegde de Minister van WVC (Brinkman) bij monde van de Staatssecretaris de Tweede Kamer toe, dat zij het regeringsstandpunt naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad in het voorjaar van 1987 zou ontvangen.⁴⁵ In een brief aan de Tweede Kamer (d.d. 9 april 1987) schreef de Minister van WVC dat hij, in navolging van het advies van de Gezondheidsraad, de notitie waarin het regeringsstandpunt was verwerkt wilde verbreden tot het hele terrein van de kunstmatige bevruchting. Bovendien was in overleg met het Ministerie van Justitie besloten om te komen tot een gemeenschappelijke notitie. Deze wijziging zou meer tijd vergen en daarom zou de afgesproken termijn niet haalbaar zijn. De Minister hoopte de notitie vóór het zomerreces van 1987 naar de wettelijk voorgeschreven adviesorganen (Emancipatieraad, de Raad voor het Jeugdbeleid en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid) te kunnen sturen. Tegelijkertijd zou de notitie dan als voorlopige notitie naar de Tweede Kamer gestuurd kunnen worden.⁴⁶

Ondanks herhaalde aankondigen en voortdurend uitstel (op 19 mei 1988 wordt aan een geïrriteerde Vaste Kamer Commissie voor de Volksgezondheid nog gemeld door de Minister dat binnen twee weken een notitie naar de Ministerraad en voor het zomerreces naar de Kamer gestuurd zou worden) werd de notitie over "*Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap*" uiteindelijk pas in september 1988 uitgebracht; hierin gaf het kabinet zijn standpunt weer naar aanleiding van het eindadvies van de Gezondheidsraad uit 1986.

In de tussentijd was Nederland ook vertegenwoordigd in Europees overleg, waarin de meningsvorming veel sneller leek te gaan dan op nationaal niveau. Op vragen daarover

44 Handelingen II (1985-1986), Schriftelijke antwoorden Minister en Staatssecretaris van Justitie op vragen gesteld bij openbare behandeling in eerste termijn van hoofdstuk VI (Justitie) m.u.v. het deel Politie, p. 1287

45 UCV 22 (1986), Vaste commissie voor Justitie over Homosexualiteit, p. 21

46 Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1986-1987), Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, over uitstel van de kabinetsreactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake *Kunstmatige Voortplanting* (1986), 19700 hfdst. XVI, nr. 160

van de Kamer reageerde de Minister met de toezegging dat Nederland geen stelling zou nemen voordat de besluitvorming binnen het kabinet was afgerond.

Ondanks deze trage gang van zaken (tussen de belofte van een adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad en de publikatie van het regeringsstandpunt daarover verliepen zes en een half jaar!) is de discussie nooit boven het niveau van Kamercommissies uitgetild. Met name vóór de verschijning van de kabinetsnotitie werd er vanuit de Vaste Commissie Volksgezondheid hevige druk uitgeoefend op het kabinet om met een standpunt te komen en werd de behoefte aan regelgeving geuit op de punten die de Gezondheidsraad in 1986 naar voren had gebracht. Besluitvorming en debatten in een plenaire Kamerzitting zijn altijd uitgebleven. Partijen leken zich niet openbaar aan een politiek standpunt over de kwestie te willen conformeren. Beleid werd binnen de departementen door ambtenaren geformuleerd en door het kabinet naar buiten gebracht.

8.5.1 14 September 1988: de notitie

Na zeer lang wachten ontving de Kamer op 14 september 1988 eindelijk de beloofde notitie *Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap* van de Ministers en Staatssecretarissen van Justitie en Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

De notitie bestond uit een beschrijving van:

- de aan IVF gerelateerde technieken;
- de praktijk, het beleid en de juridische aspecten van kunstmatige bevruchting;
- het tot dan toe gevoerde beleid op het gebied van onder andere KI en IVF

De beschrijving van het beleid bevestigde dat twaalf ziekenhuizen een vergunning hadden aangevraagd om IVF te mogen opnemen in de behandelpraktijk. Drie daarvan waren niet-academische ziekenhuizen. Minimaal negen daarvan vroegen de vergunning aan in samenwerking met andere ziekenhuizen. Vergunningen werden echter nog niet uitgereikt in verband met de budgettaire consequenties.

De Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie had een lijst met richtlijnen geformuleerd ten aanzien van de kwaliteit van handelen, die overeenkwamen met de richtlijnen in het kader van art. 18 WZV.

In vergelijking met eileideroperaties werd IVF als aantrekkelijker beschouwd, en minstens gelijkwaardig in succesansen. Men schatte in dat de voorkeur uiteindelijk naar IVF zou uitgaan.

Daarnaast hadden de bewindslieden ook enkele kritische kanttekeningen:

IVF bestond nog te kort en was nog te weinig toegepast om de definitieve veiligheid vast te kunnen stellen. De succeskans was slechts tien procent per behandeling, en 60-70 % van de eileiderstoornissen (de indicatie voor IVF) wordt veroorzaakt door seksueel overdraagbare aandoeningen en zouden dus voorkomen kunnen worden.

In het vergunningenstelsel werd geëist dat de eindverantwoordelijkheid voor toepassing van IVF bij een arts zou liggen, maar gezien de situatie dat meerdere disciplines bij de laboratoriumfase betrokken zijn is weer niet in alle gevallen sprake van een arts als eindverantwoordelijke voor de laboratoriumfase van de behandeling. Men ging er van uit dat er sluitende afspraken dienden te worden gemaakt tussen de verantwoordelijke arts en het hoofd van de betrokken laboratoria.

Een ander probleem was dat van de 'overblijvende' embryo's. Verdergaande manipulatie, onderzoek of vernietiging ("beëindiging van bewaring") moest met instemming van de ouders plaatsvinden. Ook donatie was slechts toegestaan met instemming van de ouders.

Men ging er van uit dat in de toekomst de eicellen van de vrouw, net als sperma van de man, afzonderlijk langere tijd bewaard zou kunnen blijven zodat 'overblijven' van embryo's niet meer hoeft voor te komen omdat de bevruchting uitgesteld zou kunnen worden tot het moment dat de embryo's nodig waren.

Men was van mening dat de kwaliteit van de behandeling alleen kan worden gewaarborgd als de behandeling in een beperkt aantal centra zou worden uitgevoerd. Ook was men ervan overtuigd dat de huidige regeling voldoende waarborg voor deze beheersing bood.⁴⁷ De bewindslieden waren van oordeel dat wetenschappelijk onderzoek aan embryo's in vitro slechts bij uitzondering was toegestaan, en namen aan, gezien de bekende gegevens, dat er geen onderzoek met embryo's werd uitgevoerd of in voorbereiding was. Een wetelijke regeling moest er voor zorgen dat het onderzoek slechts bij uitzondering zou kunnen worden uitgevoerd, en wel als er voldoende aannemelijk was gemaakt dat het onderzoek van fundamenteel belang zou zijn voor de volksgezondheid.

Verder bevatte de notitie een beschrijving van juridische aspecten van Kunstmatige Inseminatie (met een Donor) [KI(D)], IVF, embriotransfer (ET), donatie en bewaring van geslachtscellen en embryo's, en draagmoederschap (zie hoofdstuk 7).

Een aantal handelingen met embryo's werd afgewezen: klonen, het inbrengen van menselijke embryo's in de uterus van een dier, het doen ontstaan van chimereën, het implanteren van embryo's na gebruik voor wetenschappelijk onderzoek, het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek, en het doorkweken van embryo's na het stadium van 14 dagen.

De opmerking van het kabinet dat een definitieve stellingname over de problematiek nog niet mogelijk is omdat "de meningsvorming nog volop in ontwikkeling is" doet de auteur van het eerder genoemde O&W evaluatierapport uit 1989 verzuchten: *"De regering laadt hiermee een verantwoordelijkheid op zich, dat zij een ontwikkeling toelaat, waarin maatschappelijke, juridische en ethische vragen worden opgeroepen, die in de toekomst niet meer in vrijheid kunnen worden beantwoord, omdat men dan voor voldongen feiten is geplaatst."*⁴⁸

8.6 Het streven naar een definitieve regeling

In het voorgaande is in grote lijnen beschreven hoe de ontwikkeling is geweest van het beleid tot 1988 ten aanzien van in-vitro-fertilisatie. Ten overvloede zij er op gewezen dat dit beleid voornamelijk bestond uit adviesaanvragen en de aanpassing van het systeem waarin IVF eventueel opgenomen zou moeten of kunnen worden. Over de behandeling/de technologie zelf is geen tot weinig beleid geformuleerd. Met betrekking tot de behandeling was slechts een zeer beperkte indicatie ('de standaardbehandeling') in het beleid opgenomen.

Het is met het oog op de besluitvorming ook van belang om enig zicht te hebben op de termijn waarop besluiten genomen moesten worden en welke problemen of keuzemogelijkheden er waren.

⁴⁷ In de praktijk bleek dat tegen te vallen gezien het feit dat bleek dat meer dan 30 ziekenhuizen de behandeling aanboden als behandeling bij onvrijwillige kinderloosheid.

⁴⁸ Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen (1989), DG/HW, *In vitro fertilisatie, Evaluatie en informatie*, januari, p. 25

De volgende paragraaf gaat daarom over de gang van zaken met betrekking tot het vervolg op het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' en het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering'.

8.6.1 *Na afloop van het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie'*

In het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' (juli 1985) was bepaald dat algemene ziekenhuizen een vergunning nodig hadden om in-vitro-fertilisatie te mogen uitvoeren. Twaalf algemene ziekenhuizen hadden binnen de daarvoor gestelde termijn een aanvraag voor een vergunning ingediend bij het Ministerie van WVC. Deze ziekenhuizen zijn te verdelen in ziekenhuizen die de totale in-vitro-fertilisatie-behandeling wilden aanbieden en ziekenhuizen die de in-vitro-fertilisatie-behandeling wilden aanbieden in een samenwerkingsverband met een ander (veelal academisch) ziekenhuis.

Voor de ziekenhuizen die een vergunning aanvroegen betekende dit dat zij in-vitro-fertilisatie-behandelingen mochten uitvoeren zolang hun aanvraag in behandeling was (art. 18 WZV lid 4). Voor de financiering van de in-vitro-fertilisatie-behandelingen kregen zij geen budgetuitbreiding, maar zij moesten de kosten opvangen binnen het hun toegekende budget. Uit kranteberichten bleek (en dit werd later door de Minister van WVC bevestigd) dat de regeling er wel was, maar dat men zich er niet aan hield. Ook ziekenhuizen die geen vergunning hadden aangevraagd startten een IVF-programma en voerden de behandeling als ziekenhuisverstrekking uit.⁴⁹ Ook vanuit de Ziekenfondsraad werden deze berichten bevestigd.⁵⁰

De termijn van het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' was in 1987 met een jaar verlengd en liep af op 24 juli 1988.⁵¹ Toen moest er een definitief besluit genomen zijn over de toepassing van de WZV ten aanzien van in-vitro-fertilisatie. Na afloop van de tijdelijke regeling waren er concreet twee beslissingen mogelijk:

- a. In-vitro-fertilisatie wordt bij Algemene Maatregel van Bestuur definitief onder de werking van art. 18 WZV gebracht.
Algemene ziekenhuizen hebben in dit geval een vergunning nodig om in-vitro-fertilisatie te mogen uitvoeren. Als een ziekenhuis een vergunning heeft, krijgt het ook uitbreiding van zijn budget. (Situatie als onder "tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie")
- b. In-vitro-fertilisatie wordt vrijgelaten.
Algemene ziekenhuizen hebben voor het uitvoeren van in-vitro-fertilisatie-behandelingen geen vergunning nodig. In dit geval krijgen de ziekenhuizen niet automatisch uitbreiding van hun budget.

Hoewel de WZV niet gold voor de academische ziekenhuizen zou de keuze van variant a. of b. wel gevolgen hebben voor de academische ziekenhuizen.

Indien in-vitro-fertilisatie definitief onder de werking van art. 18 WZV zou worden gebracht (variant a.) betekende dat voor de academische ziekenhuizen dat de Minister van Onderwijs en Wetenschappen dit beleid zou volgen. De academische ziekenhuizen zou-

49 Bonjer, J. (1988), Gynaecologen: meer controle op in vitro fertilisatie, in: *NRC Handelsblad*, 10 maart

Bonjer, J. (1988), Zorgen over wildgroei van buisbevruchting, in: *NRC Handelsblad*, 2 mei

50 Schellekens, W. (1988), *In Vitro Fertilisatie: de visie van de Ziekenfondsraad*, symposium 'IVF in Nederland, wordt vervolgd', Nijmegen, 10 juni

51 Nederlandse Staatscourant (1987), *Verlenging Besluit tijdelijke regeling in vitro fertilisatie*, nr. 139, 23 juli

den weer een dringend verzoek krijgen om zich aan de richtlijnen van dat besluit te houden.

In de planningsprocedures voor een verrichting die onder art. 18 WZV valt (toewijzing van het aantal behandelingen aan ziekenhuizen) zijn ook de academische ziekenhuizen opgenomen. Zij krijgen ook budgetuitbreiding voor de hun toegewezen behandelingen. Overschrijden zij dit aantal behandelingen, dan moeten zij de meerkosten zelf opvangen.

Als in-vitro-fertilisatie zou worden vrijgelaten (variant b.) moest de Minister van Onderwijs en Wetenschappen zijn beleid bepalen ten aanzien van de academische ziekenhuizen. De toenmalige Minister van Onderwijs en Wetenschappen (Deetman) stond in-vitro-fertilisatie alleen toe in het kader van het subsidiebesluit van de Ziekenfondsraad, omdat er anders een onbillijke situatie voor de ziekenfondsverzekerden zou ontstaan.

Het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' gold echter maar tot 24 juli 1988, terwijl een besluit over opname van in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingspakket van de Ziekenfondswet niet voor het einde van 1988 te verwachten viel.

8.6.2 Adviezen over definitieve regeling in-vitro-fertilisatie

Een tijdelijke regeling (zoals het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie') is mogelijk voor verrichtingen als ten aanzien van die verrichtingen advies wordt gevraagd over de vaststelling van een Algemene Maatregel van Bestuur om de uitvoering van de verrichtingen aan een vergunningenstelsel te binden.

Over een concept Algemene Maatregel van Bestuur om "verrichtingen strekkende tot in-vitro-fertilisatie" (definitief) onder de werking van art. 18 WZV te brengen werd door de Staatssecretaris van WVC (Van der Reijden) in juli 1985 advies gevraagd aan de Gezondheidsraad en het College voor ziekenhuisvoorzieningen.⁵²

De Gezondheidsraad stelde in haar advies inzake Kunstmatige Voortplanting (1986) dat in-vitro-fertilisatie-behandelingen verricht dienden te worden in acht tot tien centra waar de kwaliteit van de technische, psychosociale en ethische aspecten van het handelen wordt gecontroleerd. Onder de in-vitro-fertilisatie-behandeling wordt de echte bevruchting in vitro en de embryotransfer verstaan. De eicelpunctie hoeft niet in een beperkt aantal centra geconcentreerd te worden omdat de Gezondheidsraad van mening is dat de meeste gynaecologen in staat zijn de techniek van de vaginale eicelpunctie snel te leren (bij aanwezigheid van voldoende ultrageluidsapparatuur). Er is geen bezwaar tegen een samenwerkingsverband van een in-vitro-fertilisatie-centrum met ziekenhuizen in de omgeving, waarbij de eicelpuncties in de ziekenhuizen en de bevruchtingen en embryotransfers in het in-vitro-fertilisatie-centrum plaatsvinden.

Uitgaande van het advies Kunstmatige Voortplanting van de Gezondheidsraad had het College voor ziekenhuisvoorzieningen zijn advies over de concept Algemene Maatregel van Bestuur vastgesteld (21 september 1987).⁵³

Het College voor ziekenhuisvoorzieningen was, evenals de Gezondheidsraad, van mening dat de ontwikkelingen rond kunstmatige bevruchting zodanige medische, ethische, juridische en maatschappelijke implicaties hebben, dat nadere regeling was gewenst.

De WZV was eigenlijk niet geschikt om deze implicaties op te vangen. Aangezien tot dat moment een specifiek wettelijk kader (nog) ontbrak, was art. 18 WZV de enige mogelijkheid om de uitvoering van een verrichting aan een vergunningenstelsel te binden. Daarbij moesten volgens het College voor ziekenhuisvoorzieningen niet "verrichtingen strek-

⁵² Staatssecretaris van WVC (1985), Brief over *tijdelijke regeling I.V.F.*, kenmerk 305919

⁵³ College voor ziekenhuisvoorzieningen (1987), Brief over de toepassing van artikel 18 W.Z.V. op *in vitro fertilisatie*, kenmerk 5668

kende tot in-vitro-fertilisatie" onder de werking van art.18 WZV gebracht worden, maar "verrichtingen strekkende tot het buiten het lichaam doen ontstaan en kweken van humane embryo's alsmede overige handelingen met en aan deze embryo's (waaronder de embryo-implantatie)".

Redenen voor deze wijziging waren dat van de totale in-vitro-fertilisatie-behandeling voor de fase van de eigenlijke bevruchting in vitro een weefselkweeklaboratorium en specifieke deskundigheden vereist zijn en dat met het embryo in vitro allerlei (ongewenste) manipulaties mogelijk zijn. Deze fase van de behandeling diende daarom aan regelgeving gebonden te zijn. De embryo-implantatie valt er ook onder, omdat de kans op succes tot dan toe beter was met embryo's die niet ingevroren waren geweest. De embryo-implantatie diende daarom plaats te vinden in de instelling waar ook de bevruchting in vitro plaatsvond. Tenslotte was de wijziging zo geformuleerd dat alle handelingen met embryo's in vitro eronder vallen (niet alleen handelingen met embryo's die via in-vitro-fertilisatie tot stand zijn gekomen).

Om art.18 WZV van toepassing te laten zijn moesten eerst de laboratoria waar humane embryo's buiten het lichaam ontstaan, eventueel worden verder gekweekt en worden bewaard, ondergebracht worden in het Aanwijzingsbesluit ex. art.1 WZV (de laboratoria zijn dan aangewezen als ziekenhuisvoorziening en vallen onder de WZV).

De nieuwe regeling bevatte ook een vergunningstelsel, echter alleen voor het totstandbrengen van menselijke embryo's (niet de voor- en nabehandeling). De laboratoria waar dit gebeurde werden onder de WZV gebracht, zodat het ontstaan van privé-laboratoria voor IVF voorkomen werd.⁵⁴

8.6.3 *Het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering'*

Het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering' sloot in-vitro-fertilisatie uit van het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet. Op basis van de resultaten van het evaluatie-onderzoek, dat gesubsidieerd werd door de Ziekenfondsraad, zou de Ziekenfondsraad een advies uitbrengen over de opname van in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingenpakket.

De behandelingen in het kader van het evaluatie-onderzoek eindigden 1 juni 1988. Daarna moest de onderzoeksgroep de gegevens verwerken. Dat betekende dat de Ziekenfondsraad niet voor begin 1989 een advies kon uitbrengen over de opname van in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingenpakket.

Ook voor dit advies waren twee mogelijkheden:

- a. De Ziekenfondsraad adviseert om in-vitro-fertilisatie definitief uit te sluiten van het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet.
- b. De Ziekenfondsraad adviseert om in-vitro-fertilisatie op te nemen in het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet.

Hierbij konden eventueel nog nadere voorwaarden worden gesteld, zoals bepaalde medische indicaties of een bepaalde leeftijdsgrens (afhankelijk van de resultaten van het evaluatie-onderzoek).

⁵⁴ Veldkamp, H.R.G. Mr. (1988), hoofd directie Gezondheidszorg, Beroepen en Opleidingen van het directoraat-generaal van de Volksgezondheid bij het Ministerie van WVC; lezing tijdens het symposium *IVF in Nederland, wordt vervolgd*, Nijmegen, juni

Omdat tussen het einde van de subsidieperiode (juni 1988) en het evaluatierapport van de ZFR-studie in 1989 nog geen regeling van kracht kon zijn werd besloten om het subsidieprogramma voor IVF-behandelingen te verlengen tot 1 april 1989. In de tussentijd zou dan een definitieve regeling ontworpen moeten zijn en van kracht moeten worden.

Als in-vitro-fertilisatie na afloop van de termijn van het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' werd vrijgelaten dan kon de Ziekenfondsraad ook nog adviseren om de in-vitro-fertilisatie-behandelingen, althans voor ziekenfondsverzekerden, te concentreren in een aantal centra. Dit kan via de eis in de Ziekenfondswet dat instellingen, die verstrekkingen verlenen, voor toelating tot het financieringsstelsel van de Ziekenfondswet als zodanig erkend moeten zijn (art. 8a). Aan de erkenning van instellingen kunnen beperkingen worden gesteld (art. 8c, art. 8d).

Op basis van het advies van de Ziekenfondsraad zou de Minister (of de Staatssecretaris) van WVC dan een besluit kunnen nemen. De Ziekenfondsraad besloot om nog 666 behandelingen te subsidiëren in de periode van 1 juni 1988 tot 1 april 1989, in afwachting van een definitieve beslissing over de opname van in-vitro-fertilisatie in het ziekenfondspakket ⁵⁵, dit om de intussen opgebouwde expertise in stand te houden.⁵⁶

De boven beschreven situatie met betrekking tot de opname van in-vitro-fertilisatie in het verstrekkingenpakket gold indien er geen grondige wijziging van het stelsel van ziektekostenverzekeringen zou komen.

De Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (Commissie Dekker) had kort daarvoor haar advies 'Bereidheid tot verandering' uitgebracht (maart 1987). De Commissie Dekker stelde voor om het stelsel van ziektekostenverzekeringen te wijzigen. Er moest een basisverzekering komen die voor iedereen verplicht is. Daarnaast waren er voorzieningen die behoren tot een vrij te verzekeren gedeelte. In-vitro-fertilisatie behoorde, als de voorstellen van de Commissie Dekker gevolgd werden, niet tot het pakket van de basisverzekering, maar tot het vrij te verzekeren gedeelte.

Aanvankelijk besloot het Kabinet om over te gaan tot uitvoering van de voorstellen van de Commissie Dekker. Dat betekende dat er een basisverzekering kwam voor alle Nederlanders. Over de precieze samenstelling van het pakket van de basisverzekering werd nog hevig gediscussieerd toen het kabinet viel en het nieuwe kabinet CDA-PvdA met het "plan Simons" een nieuw ontwerp maakte voor een volksverzekering waarin bijna alle medische behandelingen werden opgenomen. Ook die discussie hield en houdt de gemoederen heftig bezig.

In januari 1989 verscheen het evaluatierapport van de Ziekenfondsraad.⁵⁷ In dit rapport werden de IVF-behandelingen die vanaf augustus 1986 tot en met mei 1988 zijn uitgevoerd geëvalueerd.

8.7 De 'definitieve' regeling

Op 18 augustus 1988 werd IVF definitief onder art. 18 WZV gebracht. Dat betekende dat de IVF-behandeling alleen mocht worden uitgevoerd in ziekenhuizen die daarvoor een vergunning hadden, en dat ze konden rekenen op een budgetuitbreiding om die behandeling te kunnen aanbieden. Zolang een aanvraag voor de vergunning echter bij het Minis-

⁵⁵ Ziekenfondsraad subsidieert nog 666 IVF-behandelingen (1988), in: *NRC Handelsblad*, 23 april

⁵⁶ Schellekens, W. (1988)

⁵⁷ Haan, G., R. van Steen en F. Rutten (1989), *Evaluatie van in-vitro-fertilisatie*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht

terie in behandeling was, was het voor de ziekenhuizen niet verboden om (op eigen kosten) de IVF-behandeling uit te voeren. Omdat de toewijzing van vergunningen nog een jaar op zich liet wachten, werd van die mogelijkheid in de praktijk ook op ruime schaal gebruik gemaakt.

In het voorjaar van 1989 liet de Ziekenfondsraad aan de Minister van WVC weten dat de IVF-subsidie zou doorlopen zoals in de drie jaar daarvoor, tot 1 oktober 1989. Dat wil zeggen dat tot die datum de ziekenhuizen die al door Ziekenfondsraad werden gesubsidieerd, onder de geldende voorwaarden zouden worden doorgefinancierd. Per 1 oktober 1989 werd een nieuw subsidiebesluit van kracht waarbij elk ziekenhuis dat een vergunning had voor de uitvoering van de IVF-behandeling, ook een subsidie zou krijgen voor de behandelingen die werden uitgevoerd. Die regeling zou gelden tot 1 januari 1991 in de verwachting dat dan de politieke discussie zou zijn afgerond over de precieze voorwaarden die aan de behandeling zouden worden gesteld.

Op 20 juli 1989 werd het planningsbesluit IVF van de regering door minister Brinkman van WVC naar de Ziekenfondsraad ter kennisneming opgestuurd. Hierin wordt bekend gemaakt dat aan 10 ziekenhuizen een vergunning zal worden verleend, van welke de aanvraag zal worden getoetst aan dit besluit.

In oktober 1989 bekrachtigt de ZFR een besluit om IVF min of meer definitief te subsidiëren.⁵⁸ Een aantal beperkingen die gedurende de subsidieregelingen nog wel golden zijn vervallen. Zo was slechts een medische indicatie nodig (dus niet alleen de indicatie dubbelzijdige tubapathologie, maar ook andere oorzaken van onvruchtbaarheid, zoals mannelijke onvruchtbaarheid kunnen een medische indicatie vormen), er werden maximaal drie behandelingen per patiënt vergoed, de beperkingen van het aantal ziekenhuizen werd opgeheven (alle ziekenhuizen die op basis van artikel 18 WZV in aanmerking komen), geen beperkingen in het aantal te behandelen patiënten (*"Ten einde een optimale indicatiestelling te bevorderen dienen alle fertiliteitsbevorderende behandelingen in gelijke mate toegankelijk te zijn"*⁵⁹).

De subsidieregeling werd aangegaan voor onbepaalde tijd, waarbij het advies duidelijk rekening hield met eventuele consequenties uit besluitvorming over een toekomstige samenstelling van basis- en aanvullend pakket.

Ziekenhuizen dienden een overall succespercentage van 10% doorgaande zwangerschap per hormoonstimulatie te bereiken. De behoefteschatting beliep ongeveer 4500 behandelingen per jaar tot 1992 (inclusief een 'inhaalvraag', vervangende behandelingen en uitbreiding van het aantal indicaties).

Pas in augustus 1989 werden de eerste vergunningen uitgereikt. De oorzaak van dit langdurige uitstel ligt onder andere in de financiering: als een ziekenhuis een vergunning krijgt in het kader van art. 18 WZV is het gebruikelijk dat ook het budget van het ziekenhuis verhoogd wordt. Gezien de discussies over de (financiële) grenzen van de gezondheidszorg was er zeer grote terughoudendheid om nieuwe voorzieningen zonder meer in aanmerking te laten komen voor financiering.

Twaalf van de achttien ziekenhuizen die uiteindelijk een vergunning hadden aangevraagd om IVF te mogen uitvoeren, werden in die aanvraag gehonoreerd (de acht academische

⁵⁸ Ziekenfondsraad (1989), *Regeling subsidiëring in vitro fertilisatie. Voorstel van de Commissie verstrekingen van de ZFR*. In de vergadering van de ZFR in oktober wordt dit voorstel aangenomen en bekrachtigd

⁵⁹ Ziekenfondsraad (1989), p. 3

ziekenhuizen, en vier algemene ziekenhuizen: in Eindhoven, Tilburg, Zwolle en Voorburg). Erkende ziekenhuizen mogen daarbij een samenwerking aangaan met maximaal vier ziekenhuizen. In deze ziekenhuizen worden dan de eerste twee fasen van de behandeling uitgevoerd (hormonale stimulatie en de eicelaspriatie), de laatste twee fasen dienen dan in de erkende klinieken te worden uitgevoerd ('transport IVF'). Voor alle betrokken ziekenhuizen worden eisen gesteld aan de samenstelling van de staf, de inrichting van de betreffende klinieken en het minimaal aantal te verrichten aspiraties per jaar (100). Vooral de laatste eis blijkt in de praktijk echter vrijwel niet haalbaar voor de maatschappen betrokken bij transport-IVF.⁶⁰

8.7.1 De toelating van de behandeling

Eind 1989 werd op basis van de WZV aan 12 ziekenhuizen een vergunning verleend om buiten het lichaam embryo's tot stand te brengen met als doel IVF. De behandelingen werden tot een maximum van drie per verzekerde vergoed, waarbij de indicatie werd vrijgelaten. Ten aanzien het maximum van drie te vergoeden behandelingen werd nogal wat kritiek geuit. Uit de evaluatiegegevens blijkt niet dat de succeskans gedurende de eerste vijf behandelingen bewijsbaar afneemt, gelet op een 95% betrouwbaarheidsinterval. Het slagen tijdens eerste behandelingen kan in een groot aantal gevallen dus als het resultaat van 'een kansproces' worden gekwalificeerd zonder dat er sprake is van een verminderde 'geschiktheid' voor de IVF-behandeling.⁶¹

volnummer van de behandeling	aantal behandelingen	doorgaande zwangerschappen		95%-BI
		aantal	%	
1	1158	141	12.2	10.3-14.1
2	845	89	10.5	8.5-12.6
3	548	56	10.2	7.7-12.8
4	281	21	7.5	4.7-11.2
5	138	13	9.4	5.1-15.6
≥ 6	122	3	2.5	0.5-7.0

Gegevens naar Haan et. al. 1989, uit: Helmerhorst en Keirse (1990)

60 Helmerhorst, F.M. en M.J.N.C. Keirse (1990), In vitro-fertilisatie in Nederland, in: *Ned. Tijdschr. Geneesk.*; 134, nr. 43, p. 2079

61 Helmerhorst en Keirse (1990), p. 2077-2080.

8.8 IVF, Ministeries van O&W en WVC, en de academische ziekenhuizen⁶²

8.8.1 *De plaats van de academische ziekenhuizen*

Hoewel de WZV en daarmee art. 18 aanvankelijk niet van toepassing was op de academische ziekenhuizen werden door het Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen besluiten genomen in overeenstemming met het Ministerie van WVC, indien het Ministerie van WVC een verrichting onder de werking van art. 18 WZV wilde brengen: valt een verrichting voor de algemene ziekenhuizen onder art. 18 WZV dan is het gebruikelijk dat de Minister van Onderwijs en Wetenschappen dit beleid volgt en krijgen de academische ziekenhuizen een dringend verzoek om zich ook aan de richtlijnen van het besluit ten aanzien van die bepaalde verrichting te houden.

De Minister van O&W stond voor een aantal vragen met betrekking tot de IVF-behandeling. Hij moest rekening houden met een grote vraag naar IVF-behandelingen, maar er was nog geen duidelijkheid over de kosten die deze behandelingen met zich mee zouden brengen, er was nog geen tarief vastgesteld, en de Minister wilde voorkomen dat hij met een onverwacht hoge rekening werd geconfronteerd. Daarnaast kleefden er aan de uitvoering ethische en juridische problemen. Ook voorzag de Minister een rechtsongelijkheid als slechts een selecte groep voor gratis behandeling in aanmerking zou komen, terwijl het ziekenfondspakket niet in die behandeling voorziet. Het beleid van de Minister van O&W is er op gericht om nieuwe activiteiten niet op teveel plaatsen te laten plaatsvinden, maar omdat de investeringen ten behoeve van de IVF-technologie zo gering zijn, heeft de Minister weinig middelen in handen om de IVF-activiteiten te beheersen.

De vrijheid voor academische ziekenhuizen was dan ook niet van blijvende aard. Op 10 september 1985 deelde de Minister van Onderwijs en Wetenschappen (Deetman) in een brief mee dat slechts 3 academische ziekenhuizen zouden worden aangewezen voor subsidiering van de IVF-techniek door de Ziekenfondsraad.⁶³ De Minister gaf in die brief aan dat hij van plan was om een terughoudend beleid te voeren, getuige de zinsnede: *"Dit betekent dat de overige academische ziekenhuizen voorshands de functie IVF niet als patiëntenzorgvoorziening kunnen aanbieden."*

De ziekenhuizen reageerden op 23 oktober 1985 op deze brief. Zij maakten onder andere bezwaar tegen het voorstel van de Minister om IVF alleen te laten uitvoeren in de ziekenhuizen die de ZFR aanwees. Immers, zo stelden zij, Art. 18 van de WZV is niet van toepassing op academische ziekenhuizen. De toelichting op het besluit bood overigens de mogelijkheid om de behandeling toch uit te voeren. Zij gaven aan dat zij binnen de bestaande budgetten toch kans zouden zien de verrichtingen uit te voeren. Tevens meldden zij dat ze met de cliënten en verzekeraars overeenstemming hadden bereikt over de ongewenste rechtsongelijkheid die het besluit te weeg bracht.

De Minister hield in een brief van 30 januari 1986 echter voet bij stuk: de gesubsidieerde IVF-behandelingen mochten alleen aangeboden worden in ziekenhuizen die daarvoor door de Ziekenfondsraad waren aangewezen. De ziekenhuizen die uiteindelijk voor een ZFR subsidie in aanmerking kwamen, werden in een besluit van de ZFR bekendgemaakt op 27 maart 1986: de Academische Ziekenhuizen van Rotterdam, Leiden, Amsterdam (Vrije Universiteit), Nijmegen en het St Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg.

62 Beschreven in: *In vitro fertilisatie, Evaluatie en Informatie* (1989), een uitgave van het DG HO/WO van het Ministerie van O&W, januari

63 Malestein, A.G. van (1986), *In vitro fertilisatie in het ziekenfondspakket!*, in: *Medisch Contact*, nr. 23, p. 722-724

De Minister van O&W deelde op 2 mei 1986 aan de ZFR mee dat hij had besloten conform de besluiten van de ZFR, al voegde hij er wel aan toe dat ziekenhuizen in het kader van onderwijs en onderzoek de IVF-techniek mochten opnemen in hun activiteiten, onder de voorwaarden dat de ziekenhuizen hierover regelmatig aan de Minister zouden rapporteren, slechts de academische ziekenhuizen van Maastricht en van de Vrije Universiteit in Amsterdam gaven aan dat verzoek gehoor.

Op 20 maart 1987 moest de Minister van O&W constateren dat de academische ziekenhuizen aan de wens tot periodieke rapportage niet hadden voldaan, en verzocht hen nogmaals hem van de gevraagde informatie te voorzien vóór 1 mei 1987, met daarbij de informatie over de invloed van het IVF-programma op het onderwijs en onderzoek. Resultaat: alleen het academisch ziekenhuis van Groningen rapporteert op tijd, de helft van de ziekenhuizen minder dan een maand te laat, het academisch ziekenhuis van de Universiteit van Amsterdam rapporteert drie maanden te laat, waarbij, zonder aanbiedingsbrief, geantedateerde WVC-formulieren worden opgestuurd zonder informatie over onderwijs en onderzoek.

Voor het Tweede Kamerlid Terpstra (VVD) was het onduidelijk of de andere academische ziekenhuizen nu moesten stoppen met in-vitro-fertilisatie, en zij vroeg om opheldering. In zijn antwoord (23 januari 1986) zei Staatssecretaris Van der Reijden (WVC) dat de Minister van Onderwijs en Wetenschappen in-vitro-fertilisatie uitsluitend wilde toestaan in het kader van het subsidiebesluit van de Ziekenfondsraad. Dit om te voorkomen dat de academische ziekenhuizen ziekenfondsverzekerden moesten afwijzen, maar personen die het zelf betaalden wel zouden kunnen behandelen (wat een onbillijkheid ten opzichte van ziekenfondsverzekerden zou betekenen). De academische ziekenhuizen hielden wel de mogelijkheid om in het kader van onderwijs en onderzoek op zeer beperkte schaal in-vitro-fertilisatie te verrichten. Ze mochten het echter niet aanbieden als gezondheidszorgvoorziening zolang de Ziekenfondsraad niet heeft besloten in-vitro-fertilisatie te erkennen als verstrekking.⁶⁴

Op 2 mei 1986 zette de Minister van Onderwijs en Wetenschappen zijn aankondiging van 11 september 1985 om in een besluit, waarin vast kwam te liggen welke academische ziekenhuizen in-vitro-fertilisatie mochten uitvoeren in het kader van het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsraad.⁶⁵

Ondanks deze besluiten bleken toch ook andere academische ziekenhuizen dan die welke door de Ziekenfondsraad waren aangewezen de behandeling als zorgvoorziening aan te bieden. Alleen het AZ van Groningen stopte na 1986 met de behandeling.

Uit het feit dat alle academische ziekenhuizen IVF tot hun normale eigen activiteiten rekenden (zonder dat daarvoor budgetuitbreiding had plaatsgevonden), en het uitblijven van duidelijke samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen, kan geconcludeerd worden dat de academische ziekenhuizen de taakverdelingsbeslissing van het Ministerie niet correct hebben uitgevoerd.

Uit niets blijkt dat er formeel overleg heeft plaats gevonden over de vraag welke vier academische ziekenhuizen de IVF-behandelingen mochten uitvoeren. Er zou wel informeel overleg geweest zijn tussen WVC, O&W en ZFR, maar niet met de academische ziekenhui-

64 Kamervragen, 8 november 1985, *Aanhangsel van de Handelingen 1985-1986*, nr. 382

65 Malestein van (1986)

zen.⁶⁶ De ziekenhuizen hebben daartoe, hoewel ze uitgebreid de mogelijkheid tot overleg hadden, blijkbaar geen behoefte gevoeld. De afzwakking van de beperkingen door de Minister, gemeld in een brief in mei 1986, heeft daartoe wellicht geleid: geen academisch ziekenhuis werd verboden IVF te doen zolang het maar gebeurde in het kader van onderzoek en onderwijs.

De invloed van de uitgevoerde behandelingen op onderzoek en onderwijs gaf een zeer wisselend beeld te zien: qua onderzoek leek het van de academische ziekenhuizen in Nijmegen, Rotterdam, Leiden en Maastricht het meest gestructureerd, en qua onderwijs gold dat enigszins voor die in Rotterdam, Maastricht en Nijmegen.

Het evaluatierapport van het Ministerie van O&W over het gevoerde IVF-beleid ten aanzien van academische ziekenhuizen concludeert :

- De vraagstelling over onderwijs en onderzoek moet exacter worden geformuleerd om de antwoorden op die vraag te kunnen vergelijken;
- Men moet niet aan de academische ziekenhuizen om informatie vragen over onderwijs en onderzoek, de medische faculteit is daarvoor verantwoordelijk. Men kan de directie van een ziekenhuis daar niet op aanspreken;
- Als aan instellingen om rapportage wordt gevraagd moet ook te voren duidelijk gemaakt worden wat met de uitkomsten van die rapportage wordt gedaan;
- De overheid heeft nauwelijks sanctiemogelijkheden als instellingen hun informatieplicht niet nakomen. Dit gegeven dient nadere aandacht te krijgen.

In 1989 werden academische ziekenhuizen definitief onder de werking van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen gebracht. Daarmee kreeg het Ministerie van WVC eindelijk de zeggenschap over de ziekenhuisfunctie van deze ziekenhuizen. De onderwijs- en onderzoek-functie bleef onder het Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen ressorteren.

8.9 Het beleid

8.9.1 *Het tot nu toe gevoerde beleid*

Als het tot nu toe gevoerde beleid bekeken wordt in relatie tot de clustering van de toepassing en de gevolgen van in-vitro-fertilisatie (de standaard IVF-behandeling, de uitbreiding van de toepassingen van IVF, de handelingen met embryo's in vitro en de mogelijke toekomstige ontwikkelingen ⁶⁷), dan blijkt dat de beleidsmaatregelen zich aanvankelijk uitsluitend gericht hebben op de beheersing van de spreiding en de financiering van de standaard IVF-behandeling en het uitstellen van een definitieve beslissing.

Het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie' had tot doel de verspreiding van in-vitro-fertilisatie aan banden te leggen. Volgens het Besluit diende de medische indicatiestelling beperkt te blijven tot dubbelzijdige eileiderpathologie.

Het 'Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering' sloot in-vitro-fertilisatie uit van vergoeding door de ziekenfondsen. Bij het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsradaad naar de kosten-effectiviteit van de in-vitro-fertilisatie-behandeling was dubbelzijdige eileiderpathologie de enig toegelaten indicatie voor vergoeding van de kosten voor ziekenfondspatiënten (conform het 'Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie').

⁶⁶ Ministerie van O&W (1989), DG/HW, p. 25-26

⁶⁷ Zie hoofdstuk 4

Over (eventuele) regeling van de uitbreiding van de toepassing van IVF, de handelingen met embryo's in vitro en de mogelijke toekomstige ontwikkelingen heeft uiteindelijk zeer weinig besluitvorming plaatsgevonden. De Gezondheidsraad besteedde in haar eindadvies inzake 'Kunstmatige Voortplanting' (1986) aandacht aan verschillende aspecten van deze ontwikkelingen. In de notitie van WVC en Justitie moest het regeringsstandpunt naar aanleiding van het eindadvies van de Gezondheidsraad opgenomen zijn, maar de stellingname bleek nog zeer beperkt.

Vaak werd het achterblijven van definitieve regelingen op het gebied van IVF door de overheid gecamoufleerd door de filosofie van 'de terugtrekkende overheid' en deregulering en zelfregulering⁶⁸: *"... het zoveel mogelijk overlaten van de nodige regelgeving op verschillende terreinen van het maatschappelijk leven aan de betrokken groeperingen in de maatschappij"*. Daarnaast wil men streven naar, in het geval van IVF, *"zoveel als mogelijk in de samenleving de gedachtenvorming te bevorderen en waar mogelijk consensus te bereiken"*. Ook verspreiding van deskundigheid wordt in het vaandel gevoerd: *"Het is goed wanneer de overheid het geven van voorlichting bevordert. In het bijzonder wanneer het gaat om het bevorderen van consensus over onderwerpen waarover in de samenleving sterk uiteenlopende meningen bestaan"*.

Het onderbrengen van de academische ziekenhuizen onder de zeggenschap van het Ministerie van WVC was een belangrijk hulpmiddel om een effectief beleid ten aanzien van IVF te kunnen voeren.

8.9.2 De toekomst

Over de toekomst van de toepassing van de IVF techniek is nog zeer weinig met zekerheid te zeggen. Het is aan te nemen dat de uitbreiding van de medische indicaties op termijn een vlucht zal nemen. Of IVF uiteindelijk definitief in het verstrekkingspakket zal worden opgenomen is afhankelijk van de discussies over de inhoud van het basispakket en het verdere verloop van de invoering van het plan Simons. Gezien de samenstelling van het huidige verstrekkingspakket lijkt een afwijzing er op korte termijn niet in te zitten, op de langere termijn bestaat de kans dat met IVF ook andere behandelingen op het gebied van onvruchtbaarheid ter discussie gesteld zullen worden. Deze discussie, waarbij de samenhang van het totale pakket aan de orde is, is erg ingewikkeld en stelt 'verworvenheden' ter discussie ten aanzien van de samenstelling van het ziekenfondspakket. Het zal uiterst moeilijk blijken om de 'noodzaak' van bepaalde medische behandelingen af te wegen tegen de kosten en de inhoud van het totale pakket te vergoeden gezondheidsvoorzieningen. Als het er op aan komt dat men zich voor dergelijke aandoeningen apart moet bijverzekeren, ontstaat er rechtsongelijkheid tussen verzekerden die wellicht niet acceptabel is. Consequentie kan zijn óf een definitieve opname in het verstrekkingspakket óf een relatief grote eigen bijdrage van de patiënten om in aanmerking te komen voor een onvruchtbaarheidsbehandeling.

Voor wat betreft de technologische mogelijkheden die de IVF techniek biedt op langere termijn, zoals die in hoofdstuk 5 zijn beschreven, lijkt een snellere besluitvormingsprocedure noodzakelijk dan zoals die zich bij IVF heeft voltrokken, anders blijft de overheid achter de feiten aan lopen. De gevolgen zullen ernstiger zijn dan zoals die bij de IVF-behandeling zelf zijn geweest. Er staan belangrijker maatschappelijke waarden ter discussie.

68 Citaten uit lezing van Mr. H.R.G. Veldkamp, ambtenaar van het Ministerie van WVC (1988)

Keuzes worden dan expliciet verwacht van een regulerende overheid, tenzij men van de aanbieders van gezondheidszorg, die zich meer op de markt (moeten) richten, tegen beter weten in een grote mate van zelfregulering verwacht.

8.10 Samenvatting

In de voorgaande hoofdstukken hebben we het debat over in-vitro-fertilisatie ingedeeld in drie delen: een wetenschappelijk debat, een medisch debat en een maatschappelijk debat. Opvallend is dat in het beleid het debat over het wetenschappelijke karakter van de IVF-praktijk nauwelijks een sturende factor is geweest. Het belang van IVF voor de wetenschappelijke ontwikkeling is wel ter sprake gebracht door allerlei betrokken actoren (met name de Gezondheidsraad), maar leidde niet tot regelgeving, in positieve noch in negatieve zin.

Het maatschappelijk debat over de implicaties van IVF kan gezien worden als een belangrijke aanleiding voor de beleidsvorming van de overheid, maar ook hier zijn in het beleid weinig concrete maatregelen voorgesteld, laat staan uitgevoerd. Beleidsuitspraken werden gedaan over de onwenselijkheid van draagmoederschap en ongebreidelde experimenten met (pre)embryo's, maar dwingende beleidsmaatregelen zijn vooralsnog uitgebleven. Het belangrijkste aspect uit het maatschappelijk debat is de vraag naar de financiering van de IVF-behandeling. De zeer trage besluitvorming ten aanzien van IVF lijkt vooral ingegeven door de terughoudendheid van de overheid om IVF uit de gemeenschappelijke middelen te financieren, iets dat uiteindelijk toch onontkoombaar bleek.

Samenhangend met het financieringsvraagstuk werd een beperkt debat gevoerd over IVF als medische behandeling. Vergelijking met de kosten, de uitvoering en de effectiviteit van andere behandelingen leidde uiteindelijk tot het besluit om IVF als medische behandeling toe te laten en te financieren, ongeacht de veelheid aan maatschappelijke, juridische, ethische, medische en maatschappelijke gevolgen.

Omdat er aanvankelijk geen duidelijke politieke scheidslijn bestond ten aanzien van de toelating van IVF, hoewel maatschappelijke onrust over de implicaties van de technologie (ook binnen politieke groeperingen) groot was, werd de beslissing op basis van financiële argumentaties keer op keer vooruit geschoven. Toen uitstel van de toelating van de IVF-behandeling niet meer verdedigbaar was op basis van financiële argumenten, bleek ook de maatschappelijke weerstand zo ver afgenomen, dat de overheid zonder veel (politiek) verzet de behandeling in de medische praktijk kon toelaten. Dit gold overigens alleen voor de uitvoering van IVF als behandeling bij onvruchtbaarheid, en niet voor verdergaande toepassingen van de IVF-techniek. Besluitvorming over deze toepassingen heeft nog niet of nauwelijks plaatsgevonden.

Bijlage bij Hoofdstuk 8
CHRONOLOGISCH OVERZICHT VAN DE VERSCHILLENDE GEBEURTENISSEN
ten aanzien van HET BELEID

12 februari 1982	Kamervragen door Verkerk-Terpstra over reageerbuis kinderen, naar aanleiding van publikaties in de pers
24 februari 1982	Antwoord van de Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne (VoMil) op Kamervragen, waarin de toezegging wordt gedaan de Gezondheidsraad om advies te vragen
15 april 1982	Uitspraak van de Centrale Raad van Beroep (Ziekenfondswet) dat IVF nog niet voldoet aan het 'gebruikelijkheidscriterium'
22 juli 1982	Verzoek van de Minister van VoMil aan de Gezondheidsraad om advies over IVF
6 december 1982	Verzoek van de Staatssecretaris van WVC aan de Gezondheidsraad om een advies over KID
9 november 1983	Installatie van een Commissie van de Gezondheidsraad om het op 22 juli gevraagde advies over KID voor te bereiden
22 december 1983	Interimadvies van de Ziekenfondsraad inzake Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket
10 oktober 1984	Interimadvies van de Gezondheidsraad inzake in-vitro-fertilisatie
2 november 1984	Kamervragen door van Dis (GPV) over een particuliere kliniek voor IVF
3 december 1984	Antwoord van de Staatssecretaris van WVC op Kamervragen, waarin de Staatssecretaris van WVC zijn voornemen bekend maakt adviezen in te winnen over de beheersing van de verspreiding van IVF
13 december 1984	Verzoek van de Staatssecretaris van WVC aan het College voor ziekenhuisvoorzieningen om advies over de toepasbaarheid van de WZV op IVF
21 december 1984	Uitspraak van Commissie voor Beroepszaken van de Ziekenfondsraad dat het bijna zover is dat IVF tot het verstrekkingenpakket zal behoren
20 februari 1985	Aanvullende adviesaanvraag van de Staatssecretaris van WVC aan de Gezondheidsraad ten aanzien van ethische en psychologische aspecten van IVF en KID
28 februari 1985	Advies van de Ziekenfondsraad over in-vitro-fertilisatie
1 april 1985	Advies van het College voor ziekenhuisvoorzieningen over de toepasbaarheid van de WZV op IVF

- | | |
|-------------------|---|
| 14 juni 1985 | Publikatie in de Staatscourant (29 mei 1985) van het "Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering" |
| 18 juli 1985 | "Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie". Verzoek van de Staatssecretaris van WVC aan de Gezondheidsraad en het College voor ziekenhuisvoorzieningen om advies over een concept Algemene Maatregel van Bestuur met betrekking tot in-vitro-fertilisatie |
| 24 juli 1985 | Publikatie in de Staatscourant (18 juli 1985) van het "Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie" |
| 27 augustus 1985 | Kamervragen van Schutte (GPV) over de verruiming van de vastgestelde indicaties in het Rotterdamse Dijkzigt ziekenhuis |
| 11 september 1985 | Brief van de Minister van Onderwijs en Wetenschappen (O&W) aan de academische ziekenhuizen over de uitvoering van IVF |
| 27 augustus 1985 | Antwoord van de Staatssecretaris van WVC op de vragen van Schutte (GPV), waarin de Staatssecretaris toelicht dat academische ziekenhuizen zich niet hebben te schikken naar het 'Besluit Tijdelijke Regeling'. Het kabinet wenst nog geen standpunt in te nemen voordat het eindrapport van de Gezondheidsraad gereed is. |
| 8 november 1985 | Kamervragen over de uitvoering van IVF in de academische ziekenhuizen |
| 23 januari 1986 | Antwoord van de Staatssecretaris van WVC op de Kamervragen over uitvoering van IVF in de academische ziekenhuizen |
| 18 maart 1986 | Advies van de Ziekenfondsraad "Subsidiëring wetenschappelijk evaluatie-onderzoek naar effectiviteit en kosten van in-vitro-fertilisatie (IVF)" |
| 24 april 1986 | Eindadvies van de Ziekenfondsraad inzake Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket |
| 2 mei 1986 | Besluit van de Minister van O&W over de uitvoering van IVF in academische ziekenhuizen |
| 1 juni 1986 | Start behandelingen in het kader van het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsraad |
| 16 oktober 1986 | Advies van de Gezondheidsraad inzake Kunstmatige Voortplanting |
| 20 oktober 1986 | Kamervragen (Soetendijk-van Appeldoorn en Laning-Boersema) over Helmondse arts die IVF uitvoert in samenwerking met een Leuvense kliniek |
| 17 november 1986 | De minister van WVC bevestigt dat hij in het voorjaar het kabinetsstandpunt over kunstmatige bevruchting aan de Kamer zal doen toekomen |
| 22 december 1986 | Antwoord van de minister van WVC op kamervragen van 20 oktober, waarin hij aangeeft niet te kunnen optreden tegen de Helmondse arts |

maart 1987	Advies "Bereidheid tot verandering" van de Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (Commissie Dekker)
9 april 1987	De Minister van WVC laat de kamer weten dat het standpunt ten aanzien van het eindrapport van de Gezondheidsraad nog niet gereed is
5 juni 1987	Kamervragen van Groenman (D66) naar de stellingname van het kabinet ten aanzien van kunstmatige voortplanting, met het oog op de Europese meningsvorming
10 juni 1987	Antwoord van de Minister van WVC, waarin hij toezegt dat de Nederlandse vertegenwoordiger op het Europese niveau geen 'materieel standpunt' zal innemen voordat het kabinet zijn standpunt heeft bepaald
23 juli 1987	Publikatie in de Staatscourant van "Verlenging Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie"
21 september 1987	Advies van het College voor ziekenhuisvoorzieningen over de concept Algemene Maatregel van Bestuur met betrekking tot IVF (art. 18 WZV)
januari 1988	Brief van WVC aan de Tweede Kamer, waarin het terughoudend beleid van de overheid wordt toegelicht en waarin wordt medegedeeld dat zo spoedig mogelijk een notitie zal worden aangeboden
28 april 1988	Besluit Ziekenfondsraad om subsidiëring door te zetten tot 1 april 1989 (max. 666 behandelingen)
19 mei 1988	Overleg van de Minister van WVC met de Vaste Commissie voor de Volksgezondheid van de Tweede Kamer, waarin kamerleden zich ontevreden tonen over het uitblijven van beleid
1 juni 1988	Einde van de eerste fase in het kader van het evaluatie-onderzoek van de Ziekenfondsraad
24 juli 1988	Einde "Besluit tijdelijke regeling in-vitro-fertilisatie"
18 augustus 1988	Besluit wijziging AMvB art. 18-functies (opname van IVF daarin: "het buiten het lichaam totstandbrengen van menselijke embryo's als onderdeel van een in-vitro-fertilisatie-behandeling")
14 september 1988	Beleidsnotitie "Kunstmatige bevruchting en donorinseminatie" van WVC naar Tweede Kamer (waarin onder andere de wijziging van de WZV wordt aangekondigd, waardoor ook academische ziekenhuizen onder de Wet vallen)
januari 1989	Evaluatierapport IVF van de ZFR
1989	Academische ziekenhuizen worden definitief onder de werking van de WZV gebracht
20 juli 1989	De Minister van WVC stuurt Planningsbesluit IVF ter kennisname naar de Ziekenfondsraad.

- | | |
|-----------------|--|
| 2 augustus 1989 | Planningsbesluit van de Minister van WVC, waarbij wordt vastgesteld dat IVF mag plaatsvinden in erkende centra |
| Augustus 1989 | Aan 12 ziekenhuizen wordt een vergunning verleend voor het totstandbrengen van embryo's buiten het lichaam ten behoeve van IVF-behandelingen |
| Oktober 1989 | ZFR-besluit om IVF definitief in het ziekenfondspakket op te nemen. |

Hoofdstuk 9

IVF EN DE BELEIDSTHEORIE

9.1 Inleiding

In dit hoofdstuk confronteren we de theoretische uitgangspunten, zoals die in hoofdstuk 3 zijn uitgewerkt, met de (beleids)ontwikkelingen rondom in-vitro-fertilisatie die in de andere hoofdstukken zijn beschreven. Hiermee wordt de vierde deelvraag van de probleemstelling beantwoord: **In hoeverre is de agendabouwtheorie een bruikbaar instrument bij de analyse van het overheidsbeleid?**

Ten behoeve van de analyse zal een aantal relevante aspecten van de agendabouwbenadering worden gehanteerd, en daaraan voorafgaand zal schematisch een aanzet worden gegeven om de beleidsarena in een nieuw perspectief te plaatsen. Een perspectief dat meer recht doet aan de specifieke kenmerken van agendavorming in het geval van een nieuwe (medische) technologie. Deze toevoeging lijkt enerzijds noodzakelijk omdat Cobb en Elder in hun agendabouwbenadering nagenoeg geen aandacht besteden aan issues als resultaat van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen; anderzijds lijkt deze schematisering een goed beeld te schetsen van de kaders waarbinnen ontwikkeling en diffusie van technologie als maatschappelijk proces zijn te analyseren.

In het eerste deel van het hoofdstuk zal op basis van de empirische gegevens de beleidsarena van IVF nader worden geanalyseerd aan de hand van de positie die elk van de (groepen) actoren inneemt en inname in het debat. Voor deze structurering van de case zal een nieuw model van ringen ('sferen') uitgewerkt worden waarbij allereerst wordt uitgegaan van de bestaande invalshoeken vanwaaruit de betrokken actoren het onderwerp van conflict (IVF) ter discussie stellen. Hoewel Cobb en Elder daar weinig aandacht aan besteden, speelt de invalshoek ten opzichte van IVF een essentiële rol bij de bepaling van de positie van een actor in het bestaande conflict. Vervolgens wordt er schematisch onderscheid aangebracht naar de 'maatschappelijke omgevingen' waarbinnen de invalshoeken worden gehanteerd.

De combinatie van invalshoeken, maatschappelijke omgeving en waargenomen actoren geeft de mogelijkheid om conclusies te trekken ten aanzien van de (potentiële) coalities in het maatschappelijk debat over IVF. Deze coalities bepalen in de praktijk, zoals in hoofdstuk 3 is uiteengezet, de krachtsverhoudingen in de beleidsarena, en daarmee de richting van de beleidsontwikkeling.

Nadat op bovenstaande wijze de beleidsarena is beschreven, wordt de in hoofdstuk 3 uitgewerkte theorie, de agendabouwbenadering, getoetst aan de bevindingen van dit empirisch materiaal.

In dit hoofdstuk wordt met behulp van de uitgewerkte theorie naar een antwoord gezocht op de vraag welke invloed maatschappelijke actoren hebben (gehad) op het beleid van de overheid ten aanzien van in-vitro-fertilisatie. Hiertoe zal de theorie (voornamelijk die van de agendabouwbenadering) worden vergeleken met de gebeurtenissen zoals die in de praktijk zijn voorgekomen in relatie tot de overheidsbeleidsvorming ten aanzien van reageerbuisbevruchting. Belangrijke aspecten uit de agendabouwbenadering die bij die toetsing aan de orde zullen komen zijn:

- de vaststelling en de definiëring van het issue
- de karakteristieken van het issue
- de barrières en het proces van agendering
- de karakterisering van de vier groepen die volgens Cobb en Elder het proces van agendering markeren
- de rol van de media bij issue expansion en *non-decision making*
- de beleidsarena, met bijbehorende coalities, in relatie tot agenderingsprocessen
- de plaats van medische technologie in het agendabouw model
- het type agenderingsproces: mobilisation model, inside access, outside initiative

Voor toetsing in detail van alle parameters die Cobb en Elder in hun benadering suggereren ontbreekt binnen het kader van dit proefschrift helaas de ruimte; desalniettemin blijken over de geschiktheid van de agendabouwbenadering voor de analyse van het beleid ten aanzien van IVF duidelijke uitspraken mogelijk.

9.2 De definiëring van het issue

In de agendabouwbenadering staat het *issue* centraal. Cobb en Elder definiëren een issue als "*een conflict tussen twee of meer identificeerbare groepen over procedurele of inhoudelijke zaken die te maken hebben met de verdeling van posities of middelen*".¹

Zoals in hoofdstuk 3 is uiteengezet beschouwen Cobb en Elder het proces van definiëring en herdefiniëring van een issue als een belangrijk deel van het agenderingsproces. Analyse van het conflict rondom IVF leert ons dat er niet zozeer onenigheid bestaat over de definiëring van het issue, maar eerder over de definiëring van het *onderwerp van conflict*. Voor de betrokken actoren bestaat er niet zoveel onduidelijkheid over de definitie van het conflict: *het al of niet toelaten van IVF*.

Met betrekking tot IVF is er van een conflict en openlijke onenigheid sprake, maar de oorzaak van dat conflict ligt eerder in de *invalshoek* die men heeft ten opzichte van het conflict dan in de verschillen van mening over wat nu het conflict is.

Mede op basis van de 'sociale kaart' kunnen we voor de verschillende actoren meer of minder grote afwijkingen vinden in de definiëring van IVF. Een verschil in definiëring van IVF en de verschillen van invalshoek van waaruit men tegen IVF aankijkt, leiden tot verschillen in het door die actoren gewenste beleid.

Niet elke actor heeft van IVF hetzelfde beeld. Uit de gevoerde debatten kunnen we twee hoofddefinities van IVF destilleren, een *technische* en een *medische*:

- a. IVF is de techniek waarbij fusie van eicellen en geslachtscellen onder laboratoriumcondities tot bevruchting leiden;
- b. IVF is een medische behandeling om zwangerschap te bewerkstelligen.

Deze twee definities worden in het conflict over IVF vanuit vele verschillende invalshoeken gehanteerd, al naar gelang de *uitgangspunten en belangen* van de betreffende actoren en de gewenste *richting van de beleidsvorming*. Daarnaast hebben de diverse actoren een (beleids)visie met verschillende reikwijdtes: IVF als technologische ontwikkeling (labora-

¹ Cobb, R.W. en C.D. Elder (1972, tweede druk 1983), *Participation in American politics, the dynamics of agenda building*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore en London, p. 82

torium), IVF als medische behandeling (gezondheidszorg), IVF als bron van maatschappelijke effecten (sociale context).

9.3 Invalshoeken

Hierboven werd al gewezen op het belang van invalshoeken om het conflict rondom IVF te analyseren. Bij elk van die invalshoeken kan men een typische nadruk onderscheiden op bepaalde aspecten van het issue. Deze invalshoeken bepalen daarmee voor een belangrijk deel de beleidswensen die de maatschappelijke actoren hebben ten aanzien van IVF. Het is dus bij de analyse van een issue van belang de positie van de actoren ten opzichte van het issue te kennen. In deze paragraaf worden de invalshoeken ten aanzien van IVF geïnventariseerd.

De hierna weergegeven invalshoeken ten opzichte van IVF mogen dan per groep verschillend zijn, het betekent niet dat de actoren elkaar alle feiten betwisten. Net zomin als groepen die een vergelijkbare invalshoek hanteren ook dezelfde beleidsmaatregelen voorstaan. De invalshoeken geven het relatieve belang weer van bepaalde aspecten van IVF binnen de omgeving van de betreffende actoren, en in discussies zal men ook op juist die aspecten de nadruk leggen. Er is daarom ook geen sprake van feitelijke, volledige ontkenning van de inhoud van de informatie die door 'concurrerende' groepen wordt gebruikt, dat zou de indeling naar invalshoek tot een karikatuur van de werkelijkheid vervormen.

De invalshoeken

- 1 IVF is een technologie waarmee waardevolle wetenschappelijke resultaten kunnen worden geboekt.
- 2 Wetenschappelijk onderzoek waarbij IVF wordt uitgevoerd overschrijdt grenzen van het aanvaardbare met betrekking tot de manipulatie van het menselijk leven.
- 3 IVF als effectieve behandeling van een klinische oorzaak van ongewenste kinderloosheid behoort deel uit te maken van de reguliere geneeskundige zorg.
- 4 Kinderloosheid is geen gezondheidszorgprobleem. De overheid dient af te zien van hulp aan vrouwen of paren bij het krijgen van kinderen.
- 5 IVF is een technologie die de (mannelijke) medische wereld toepast om controle te krijgen over het lichaam en de reproductieve functie van vrouwen.
- 6 IVF is een methode om de keuzevrijheid van de vrouw te vergroten bij de beslissing om kinderen te 'nemen'.
- 7 De IVF-technologie vormt de basis voor veel meer technieken die een bedreiging zijn voor de mensheid.
- 8 De IVF-technologie vormt de basis voor veel meer technieken die aan de mensheid ten goede komen.

- 9 IVF is een relatief simpel in te voeren en uit te voeren behandeling waarnaar een duidelijke maatschappelijke vraag bestaat, en die vrij gemakkelijk in de ziekenhuispraktijk is op te nemen, en waarmee het imago en het bestaansrecht van het ziekenhuis positief beïnvloed wordt.
- 10 IVF is een kostbare medische voorziening, die niet effectief is, en die niet past in een beleid dat gericht is op beheersing van de kosten in de gezondheidszorg.
- 11 IVF is een medische behandeling, tegen de kosten waarvan klanten zich kunnen verzekeren, mits de behandeling aan een aantal eisen, qua doel, techniek, kosten en effectiviteit, voldoet.
- 12 IVF is een behandeling die de gemiddelde fertiliteit van mensen, van een land, kan beïnvloeden.
- 13 IVF is een experimentele behandeling die medische risico's inhoudt voor de betrokkenen.
- 14 IVF is een spectaculaire en interessante wetenschappelijk-technologische ontwikkeling.

De gevolgen van verschillen in invalshoek

De oorzaak van veel conflicten over effecten van de techniek (verzekering, succeschansen, risico's, maatschappelijke gevolgen, ethische dilemma's, gezondheidsbeleid) is veelal gelegen in het feit dat de uitgangspunten, de probleemvalshoeken, niet overeenstemmen. Ook is het verschil in 'niveau' waarop men het probleem beziet belangrijk. Het gaat bij sommige groepen om de behandeling en het belang van individuele onvruchtbare vrouwen, voor andere groepen gaat het om de effecten van de (toepassing van de) technologie op maatschappelijke ontwikkelingen. De belangen liggen in dat geval op een verschillend vlak: het individuele versus het collectieve.

Bonnicksen² constateert dan ook: *"To some observers, it (IVF, GvO) brought with it the capacity to depersonalize and carry society down a slope of increasingly negative applications. To others, it was a simple medical technique offering hope to people in need. At the time the pictures painted were so contradictory that it was hard to believe the observers were talking about the same technique."*

Zoals is aangegeven kan de invalshoek die men hanteert in de discussie over IVF worden gerelateerd aan de positie die men inneemt ten aanzien van de aanvaardbaarheid van deze technologie.

Ter illustratie van deze signalering moge de volgende samenvattende schets van karakteristieke posities ten opzichte van IVF dienen:

² Bonnicksen, A.L. (1989), *In vitro fertilization, building policy from laboratories to legislatures*, Columbia University Press, New York, Oxford, p. 1-2

Een *bioloog* die zich heeft gespecialiseerd in de fusie in vitro van geslachtscellen ziet de IVF techniek als illustratie van en als uitgangspunt voor de verwerking van fundamentele kennis over de versmelting van gameten, terwijl een kritische *journalist* IVF vooral kan zien als de eerste schrede op weg naar macht (en mogelijk misbruik daarvan) over de genetische opmaak van menselijke individuen; voor *ongewild kinderloze echtparen* is de techniek een mogelijkheid die de kinderwens kan helpen vervullen. Anderen hebben een mening over deze techniek die helemaal niets met kinderloosheid van doen heeft, maar is geïnspireerd door andersoortige overtuigingen. Zo bedreigt voor sommige *kerken* IVF de beschermwaardigheid van menselijk leven, en voor *vrouwengroepen* de positie van de vrouw. Voor *ziekenhuisdirecties* is IVF een 'makkelijke' en goedkoop in te passen techniek waarmee men goed tegemoet kan komen aan de wensen van de *consument*, en is dus ook uit marktoverwegingen een aantrekkelijk onderdeel van het pakket van zorgverstrekkingen. *Politieke partijen* beschouwen de IVF-techniek als een produkt van de medisch-technologische ontwikkelingen waarbij veel tegengestelde maatschappelijke belangen in het spel zijn. *De overheid* is de actor die regelingen ontwerpt op basis van een beleid en moet proberen naleving van die regels te bewerkstelligen.

Schets van karakteristieke posities ten opzichte van de IVF-technologie

Indeling van de invalshoeken

De invalshoeken ten opzichte van het IVF-issue zijn in een matrix samen te vatten naar het niveau waarop de invalshoek een rol speelt, en naar de definitie die de maatschappelijke actoren hanteren in het debat

Conflict	Definitie	Invalshoek naar niveau		
		techn./wet.	medisch	maatsch.
Is IVF toegestaan?	IVF is een techniek	1, 14	8, 14	2, 5, 7, 8, 14
	IVF is een behandeling	14	3, 9, 10, 11, 13, 14	4, 5, 6, 10, 12, 14

Uit het bovenstaande globale schema is op te maken dat de discussie tussen de betrokken actoren niet alleen wordt gevoerd op een verschillend aggregatieniveau maar ook met verschillende definities van IVF.

Als groepen (moeten) debatteren en ze hanteren daarbij een verschillende definitie van het onderwerp van debat en een verschillend niveau van argumentatie, ontstaat er onduidelijkheid. Iedere groep heeft een mening over de vraag of IVF wel of niet toegestaan is, maar hanteert daarbij argumenten die bij andere groepen actoren niet van belang zijn.

Als we de discussies van de afgelopen tien jaar op een rij zetten, kunnen we concluderen dat er een aantal deelconflicten is (geweest) over de volgende vragen, met tussen haakjes de invalshoeken van de actoren die zich vooral in dat conflict mengden):

- Is IVF een moreel en religieus toegaatbare behandeling/techniek? (2, 4, 7, 8, 10, 12, 13)

- Voldoet IVF aan de criteria van een effectieve, betaalbare en noodzakelijke medische behandeling? (3, 4, 9, 10, 11, 13)
- Is de IVF techniek/behandeling bedreigend voor de positie van vrouwen? (5, 6, 13)
- Heeft de IVF-behandeling/techniek (ongewenste) maatschappelijke gevolgen? (7, 8, 12)

Het enige punt waarover geen substantieel conflict bestond was vanuit invalshoek 1. Aannemelijk is om te veronderstellen dat er consensus bestaat over het feit dat de IVF-techniek van belang is voor de ontwikkeling van fundamenteel wetenschappelijke kennis en technieken.³ De waarde van deze vooruitgang is overigens een onderwerp dat past in een breder debat over de noodzaak van wetenschappelijke en technologische ontwikkeling.

9.4 Een indeling naar definities

In de voorgaande hoofdstukken is al op twee manieren een schematische indeling gepresenteerd van de betrokkenheid van maatschappelijke actoren bij een beleidsissue. De eerste was een praktische, namelijk de sociale kaart zoals die in hoofdstuk 5 is uitgewerkt, de tweede was een theoretische zoals die door Cobb en Elder is uitgewerkt. De eerste gaf de 'formele' plaats van de betrokkenen weer in relatie tot hun maatschappelijke positie, de tweede gaf, in een ringenmodel, de positie van de betrokkenen aan als functie van het moment en de wijze waarop actoren actief betrokken raken bij een conflict.

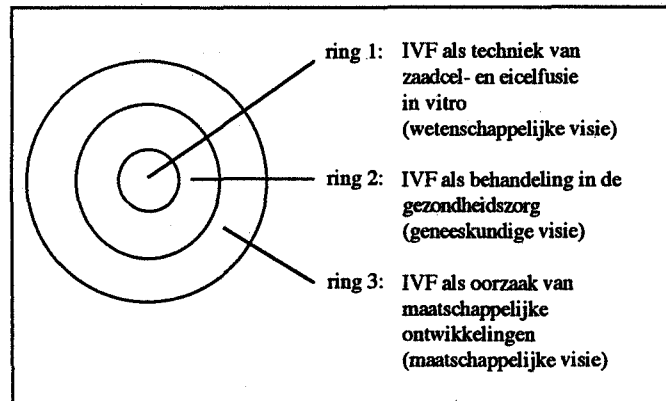
Uit de vorige paragraaf blijkt dat het mogelijk is om de positie van de groepen te duiden naar de wijze waarop men het onderwerp van het conflict definieert.

Voor de indeling die in het navolgende wordt uitgewerkt, wordt uitgegaan van het aspect in de visie op de IVF-technologie dat de nadruk heeft. Er zijn dan drie hoofdcategorieën naar een toenemend 'niveau' aan te geven, namelijk een visie waarbij

- a. IVF een biologische *techniek* is voor de fusie van geslachtscellen buiten het lichaam;
- b. IVF een *behandelmethode* is bij ongewenste kinderloosheid;
- c. IVF een techniek is die de *basis* vormt voor ingrijpende *maatschappelijke consequenties*.

Het eerste ontwerp van het model bestaat uit een aantal concentrische ringen die een steeds ruimere visie vertegenwoordigen van het begrip reageerbuisbevruchting. Er is een basisvisie waarbij de techniek alleen binnen zijn wetenschappelijke betekenis wordt gehanteerd (Ring 1), vervolgens wordt de visie uitgebreid naar de medische toepassing van de techniek (Ring 2), en tenslotte wordt de techniek gepercipieerd in de bredere maatschappelijke betekenis van de techniek (Ring 3):

³ Bonnicksen (1989), p. 29: "A saying among practioners is 'that the "baby is the by-product', i.e., that the knowledge gained will be more important than the babies produced."



In elk van de omschrijvingen van 1 naar 3 staat dezelfde basistechniek ter discussie, maar overheerst een andere en ruimere visie op de techniek, nl achtereenvolgens vanuit een wetenschappelijke, een medische en een maatschappelijke betekenis.

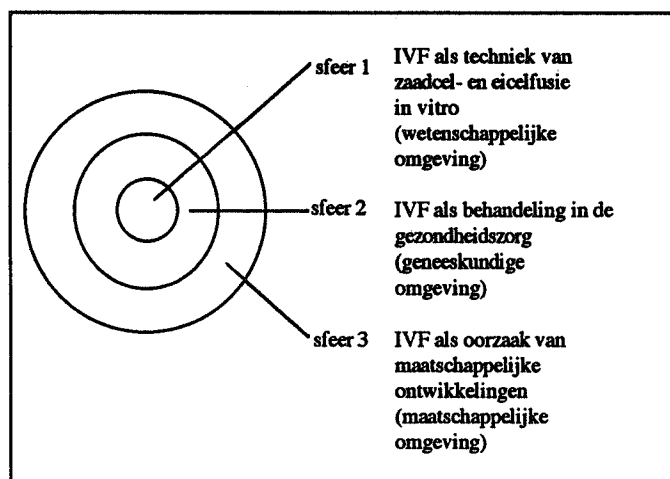
9.5 De beleidsarena van IVF: een indeling naar 'sferen'

Als vervolg op de hierboven geconcipeerde figuur onderscheiden we in het volgende schema weer drie ringen. Deze ringen stellen 'sferen' of 'omgevingen' voor waarbinnen zich bepaalde technologische ontwikkelingen en gebeurtenissen voordoen met de bijbehorende actoren. In elk van die sferen wordt een visie op IVF gehanteerd zoals weergegeven in bovenstaande figuur.

Uitgangspunt bij deze indeling is dat de genoemde visies op IVF aansluiten bij de omgeving waarin de betreffende actoren opereren. Dat betekent dat betrokkenen bij fundamenteel onderzoek IVF vooral beoordelen op wetenschappelijke merites, dat betrokkenen bij de IVF-behandeling IVF vooral beoordelen op medische merites, en dat betrokkenen bij de maatschappelijke consequenties van IVF zich vooral concentreren op maatschappelijke implicaties van IVF.

Bij deelname aan discussies over de 'IVF-controverse' speelt die betrokkenheid een grote rol.

Met de 'verbreding' van de visie op het begrip reageerbuisbevruchting raken met het overschrijden van de grenzen naar elke nieuwe sfeer telkens nieuwe groepen actoren uit onze samenleving bij het onderwerp, dus ook bij het conflict, betrokken. Deze indeling geeft een beeld op de beleidsarena van IVF, dat wil zeggen op alle maatschappelijke actoren en aspecten die bij het debat over IVF een rol spelen:

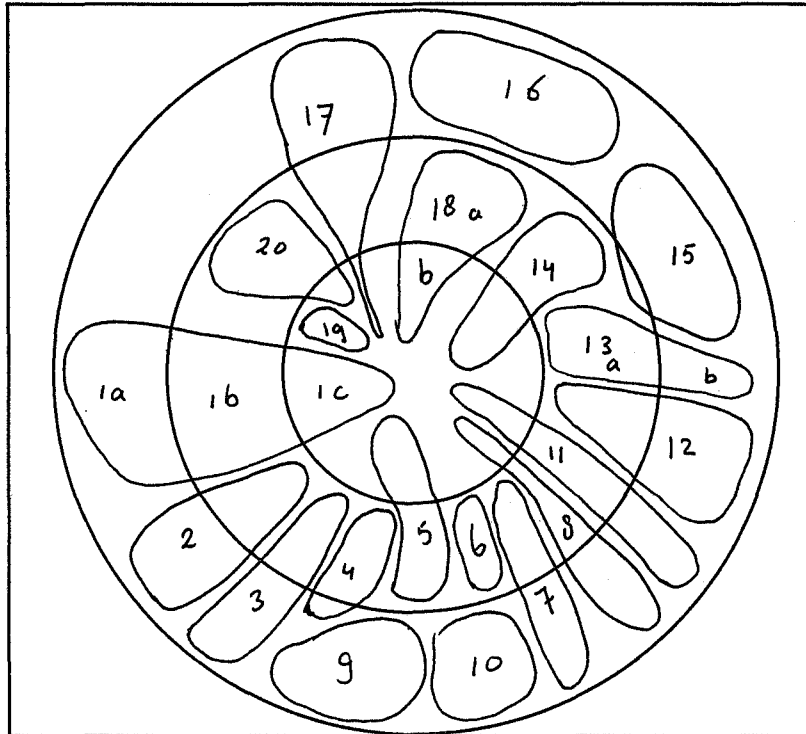


Binnen elk van de opeenvolgende omgevingen staat dezelfde techniek ter discussie maar overheerst een andere en bredere visie ten aanzien van de besluitvorming over techniek, namelijk vanuit een wetenschappelijke, een medische en een maatschappelijke betekenis van IVF.

Uitbreiding van het begrip reageerbuisbevruchting voegt met elke nieuwe sfeer nieuwe discussies en bijbehorende groepen actoren toe. Dat betekent dus niet dat er een sfeer wegvalt als de definitie van de volgende omgeving ter discussie komt. De sferen blijven bestaan en hebben elk hun eigen dynamiek: vanuit de binnenste sferen blijven er signalen naar buiten gaan.

Nieuwe wetenschappelijke kennis in de binnenste sfeer kan aanleiding geven tot ontwikkelingen in de tweede sfeer over een aanpassing van het gebruik en verbetering van de techniek, en dat op zijn beurt kan weer leiden tot een maatschappelijke discussie over de aanvaardbaarheid van die toepassing van de techniek in een breder verband. Andersom kan een maatschappelijke discussie leiden tot de vraag naar aanpassing van een techniek, en die weer tot het sturen van wetenschappelijk onderzoek.

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1 Media | 11 Werkers in gezondheidszorg |
| 1a publieke media | 12 Politici |
| 1b media in de gezondheidszorg | 13 Patiëntenverenigingen |
| 1c wetenschappelijke media | 13a NVRB |
| 2 Ministers, staatssecretarissen, ambtenaren | 13b andere patiëntenverenigingen |
| 3 Gezondheidsraad | 14 Industrie en bedrijfsleven |
| 4 College voor Ziekenhuisvoorzieningen | 15 Vrouwengroepen |
| 5 Wetenschappelijke verenigingen | 16 Levensbeschouwelijke groepen |
| 6 Financiers | 17 Parlement |
| 7 Nationale Raad voor de Volksgezondheid | 18 Ziekenhuizen |
| 8 Ziekenfondsraad | 18a gewone ziekenhuizen |
| 9 Emancipatieraad | 18b academische ziekenhuizen |
| 10 Raad voor het Jeugdbeleid | 19 Biologisch onderzoekers |
| | 20 Biomedisch onderzoekers |



Actoren, verdeeld over de sferen.

De meeste actoren bevinden zich naar hun maatschappelijk functie in één van de sferen. Sommigen echter bevinden zich in meer dan één sfeer. Deze actoren spelen een belangrijke rol in de maatschappelijke ontwikkeling en ontplooiing van een issue vanwege hun intermediaire rol (vaak die van 'deskundigen' of 'voorlichter'). Eén van de belangrijkste actoren is waarschijnlijk de Gezondheidsraad: deze houdt zich uit hoofde van zijn functie als deskundigencollege bezig met zowel wetenschappelijke, medische als maatschappelijke aspecten van IVF. Een ander groep actoren wordt gevormd door de media. Deze zijn gedifferentieerd naar de behoeftes binnen de sfeer waarin ze een rol spelen (publieks- dan wel vakbladen).

9.5.1 De ontwikkeling van de IVF-technologie en het sferenmodel

Gedurende het ontwikkelingsproces van wetenschappelijke doorbraak naar de toepassing van een techniek die daaruit voortvloeit, verloopt er tijd; de discussies over nieuwe ontwikkelingen in de ene sfeer kunnen voor actoren binnen een andere sfeer daarom al als een 'gepasseerd station' worden beschouwd.

Bij dit proces kan het voorkomen dat er vanuit de ene sfeer een vraag naar overheidsingrijpen of besluitvorming ontstaat ten aanzien van ontwikkelingen binnen een andere sfeer. De bestaande verschillen van invalshoek ten aanzien van het issue tussen de ver-

schillende sferen kan dan leiden tot discussies die gebaseerd zijn op verschillende probleemdefinities.

De hierboven aangegeven 'tijdsfactor' die samenhangt met de ontwikkeling van de techniek en de toepassing daarvan, is één van de minst geïntegreerde aspecten in de agendabouwtheorie. In de agendabouwbenadering wordt wel aandacht besteed aan het feit dat issues op verschillende wijzen kunnen worden gedefinieerd, maar niet aan het feit dat in de tijd logischerwijze een opeenvolging bestaat in de nadruk op delen van een issue, afhankelijk van de fase van integratie van het betreffende issue. De rol die de technologische ontwikkeling speelt in de besluitvorming komt in de theorie nauwelijks aan de orde. Dit is ook niet zo verrassend, omdat wetenschappelijke research meestal geen belangrijk politiek item vormt. Zo is de ontwikkeling van de IVF-technologie binnen de wetenschappelijke omgeving slechts op beperkte schaal problematisch geweest. Pas op het moment dat de eerste klinische resultaten werden geboekt, dat wil zeggen, werden toegepast in de tweede sfeer, ontstond er een breder debat.

Met andere woorden, de agendabouwtheorie onthoudt ons vaak inzicht in items

- die naar hun inhoud wel aandacht verdienen, maar wegens het ontbreken van actieve maatschappelijke actoren de politieke agenda niet bereiken, of
- die pas achteraf, door hun uiteindelijke maatschappelijke toepassingen, als wetenschappelijke ontwikkelingen in discussie komen.

Eén van de voorwaarden die Sabatier⁴ daarom terecht stelt aan onderzoek van beleid is dat de periode die wordt geanalyseerd minstens een jaar of tien moet omvatten om de volledige beleidscyclus te kunnen evalueren. Dat geeft de mogelijkheid om dit soort terugkoppelingen in de beleidsanalyse te betrekken.

In de discussie over de gevolgen van wetenschappelijke en technologische ontwikkeling wordt gesuggereerd dat hierin een medeverantwoordelijkheid van de overheid ligt.⁵ Die verantwoordelijkheid heeft twee belangrijke aspecten: het geven van voorlichting aan de betrokkenen en het uitvoeren van evaluatie-onderzoek (technology assessment, in het Nederlands: technologisch aspectenonderzoek). Door deze activiteiten kan de duur van het agenderingsproces verkort worden, en bestaat de mogelijkheid om in een vroeger stadium, met meer overeenstemming over de definiëring van het onderwerp van mogelijke discussies en anticiperend op latere conflicten, tot beleid te komen.

Er is niet alleen sprake van beïnvloeding van de binnenste naar de meer naar buiten gelegen sferen, maar ook van invloeden van buiten naar binnen toe. In de sfeer van de fundamentele research is een zekere gevoeligheid voor aspecten die in de buitenste sferen een rol spelen, en ook in de sfeer van de toepassing in de medische sector is men niet ongevoelig voor wat er in de maatschappij gebeurt. Een belangrijk medium voor contact tussen 'buiten' en 'binnen' zijn de gremia waarin deskundigen zitting hebben die vanuit de binnenste sfeer moeten adviseren over zaken die vooral in de buitenste sfeer een rol spelen. Deze 'boodschapper- en vertaalfunctie' is een karakteristiek voorbeeld van het functioneren van de deskundige in een maatschappelijk debat over een bepaald issue. Een andere positie waarin deze rol expliciet tot uiting komt is die waar de deskundige in de media informatie geeft en opinies verwoordt. Dikwijls houdt dat in dat 'de deskundige' zijn

⁴ Sabatier, P.A. (1987), Knowledge, Policy-oriented Learning, and Policy Change. An analytical framework, in: *Creation, Diffusion, Utilization*, Vol. 8, nr. 4, June, p. 649-692

⁵ Zie bijvoorbeeld de IWTS-Nota (1984), p. 29-30: "Doel is hier het zichtbaar en toegankelijk maken van ontwikkelingen in wetenschap en technologie, van de manier waarop zij tot stand komen en de gevolgen die zij hebben. Dit om ze bespreekbaar te maken voor ieder die er bij betrokken is."

standpunt moet verwoorden binnen een probleemdefiniëring van een andere omgeving, en met inachtneming van meerdere invalshoeken.⁶

9.5.2 Beschrijving van IVF in het sferenmodel

De beschrijving van de discussie aan de hand van de visies van de actoren die deze definities hanteren en het proces waarlangs een onderwerp vanaf de binnenste sfeer uit kan groeien tot de aanleiding van een maatschappelijke controverse, biedt de mogelijkheid om het conflict ten aanzien van IVF in termen van dit sferenmodel te verduidelijken.

Sfeer 1: de wetenschappelijke fase

De eerste fase van de ontwikkeling van de in-vitro-fertilisatie techniek zoals die nu wordt toegepast ligt, zoals in hoofdstuk 2 beschreven, al lange tijd achter ons. Vanaf het eind van de vorige eeuw zijn er vele experimenten uitgevoerd die de wetenschappelijke basis legden voor de latere IVF-techniek. Deze ontwikkelingen vonden plaats binnen biologische laboratoria, geïsoleerd van de maatschappelijke actualiteit en interesse. Mede omdat er geen direct aanwijsbare maatschappelijke (medische) toepassing was veroorzaakte dat geen openbare discussies buiten het biologisch laboratorium, en omdat de drijfveer van deze experimenten fundamenteel wetenschappelijk van aard was, bleef deze activiteit geheel binnen Sfeer 1, de wetenschappelijke sfeer van het biologisch onderzoek.

In de loop van deze eeuw werden ook experimenten uitgevoerd die meer op de in-vitro-bevruchting leken zoals die later bij mensen zou worden uitgevoerd. Omdat het hier nog steeds experimenten met dieren betrof, zonder de expliciete doelstelling dit ooit bij mensen mogelijk te maken, bleef ook deze activiteit binnen de nauwe grenzen van de biologische wetenschap, Sfeer 1.⁷

Na de Tweede Wereldoorlog gaat de ontwikkeling van de voortplantingsbiologie, net als die in andere takken van de wetenschap, heel snel o.a. door de ingebruikneming van nieuwe apparaten en technieken, en de integratie van kennis uit verwante disciplines. Door onderzoek nam de kennis over voortplanting bij zoogdieren snel toe, evenals de kennis over voortplanting bij de mens. Aannemelijk is dat dit één van de factoren was die ervoor zorgde dat er technieken werden ontwikkeld die onderzoek mogelijk maakten zonder grote risico's voor proefpersonen. Meer kennis over voortplanting bij de mens en minder risicovolle medische handelingen leverde ook een grotere wetenschappelijke en commerciële belangstelling op voor behandeling van onvruchtbaarheid.

Tot hiertoe kunnen we twee aparte ontwikkelingen onderscheiden: één binnen de biologie, waar men ook al aan het experimenteren is met de geslachtscellen van dieren, en één binnen het humane biologisch onderzoek, waar men heel geleidelijk aandacht krijgt voor oorzaak en behandeling van ongewilde kinderloosheid.⁸

⁶ Een bekend voorbeeld hiervan is het optreden van prof. dr. H. Galjaard die als celbioloog dikwijls in media en commissies zijn mening geeft over maatschappelijke aspecten van wetenschappelijke ontwikkelingen in de toegepaste genetica.

⁷ Het belang dat de agrarische sector had bij ontwikkelingen op dit gebied zorgde voor een onderzoeksinspanning die, los van humane toepassing, mede bijdroeg aan een toenemende hoeveelheid kennis en expertise die later bij humane toepassing van nut bleek te zijn.

⁸ Veel toegepast onderzoek was overigens gericht op de mogelijkheid van anticonceptie.

Deze twee ontwikkelingen kunnen beide nog gezien worden als behorende binnen Sfeer 1. Het ideaal van menselijke in-vitro-bevruchting bestaat dan nog niet serieus, althans is niet aan de orde.

In de loop van de zestiger jaren kwamen deze twee ontwikkelingen samen, en wel heel pregnant in de succesvolle samenwerking tussen de voortplantingsfysioloog (de biologische tak) Edwards en de gynaecoloog (de medische tak) Steptoe. Zij hadden samen het ideaal om reageerbuisbevruchting voor mensen dichterbij te brengen, en hebben hun activiteiten, onderzoek en behandeling, geheel in dienst gesteld van dit doel. De onderzoeksresultaten die zij in de wetenschappelijke literatuur publiceerden over o.a. de eerste celdelingen van bevruchte eicellen in vitro deden wel wat stof opwaaien. Collega's betwijfelden openlijk de resultaten van Edwards en Steptoe en veel wetenschappers hadden morele bezwaren tegen het soort onderzoek dat zij verrichtten. Hoewel deze geluiden de financiers van onderzoek wel enigszins kopschuw maakten, werd hun in de praktijk weinig in de weg gelegd door regelgeving van hogerhand. De commotie die hun activiteiten oproepen, vond nauwelijks weerslag op de beleidsvorming ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek. Zelfs een onderzoeksrapport van het Amerikaanse National Academy of Sciences in 1973⁹ (gepubliceerd in 1975), waarin een toekomstbeeld werd geschetst van de toepassing IVF-technologie (die toen in de medische praktijk nog niet succesvol was uitgevoerd) inclusief een analyse van allerlei mogelijke maatschappelijke consequenties en een argumentatie waarom verbreding van besluitvorming aanbevelenswaard lijkt, activeerde overheden niet tot het starten van beleidsvorming op dit gebied.

In het verloop van hun onderzoek (uitgebreid beschreven in hun boek *A matter of Life*¹⁰) verbonden Edwards en Steptoe gezamenlijk de wetenschappelijke en de geneeskundige sfeer. De geleidelijke overgang van onderzoek naar toepassing (van experiment naar behandeling) was voltooid toen Lesley Brown, een patiënte van Steptoe, na IVF een kind ter wereld bracht.

Sfeer 2: de medische fase

Edwards en Steptoe streefden ernaar IVF als behandeling binnen de ziekenhuispraktijk te krijgen, terwijl ze wisten dat er grote maatschappelijke weerstand was te verwachten. De experimenten met de eerste patiënten gebeurden dan ook in het grootste geheim. Gedurende vele jaren voerden Edwards en Steptoe experimentele behandelingen uit in het ziekenhuis waarin Steptoe werkzaam was.

De moeder van de eerste 'reageerbuisbaby' (de term geeft ook aan waar een deel van de maatschappelijke weerstand ligt) wist aanvankelijk zelf niet eens dat ze de eerste zou zijn die een kind verwachtte dat op deze wijze was verwekt (zie Hoofdstuk 2). Toen de pers er lucht van kreeg veranderde dat snel. De eerste geslaagde IVF-behandeling bracht de emoties zeer heftig in beweging en de discussie over de maatschappelijke gevolgen brak vrijwel direct los. Dit betekende een bliksemsnelle verplaatsing van de medische naar de maatschappelijke omgeving, de overgang van Sfeer 2 naar Sfeer 3. De snelle overgang van de discussie over IVF als een medische behandeling van onvruchtbaarheid naar IVF als een technologie met belangrijke maatschappelijke implicaties overviel ook de Britse overheid.

⁹ Committee on the life sciences and social policy (1975) Assembly of behavioral and social sciences en de National Research Council, *Assessing Biomedical Technologies, an inquiry into the nature of the process*, National Academy of Sciences, Washington D.C., p. 13-31

¹⁰ Edwards, R. en P. Steptoe (1980) , *A matter of life*, William Morrow and Company, New York, eerste Amerikaanse editie

Als een eerdere 'afsplitsing' van de ontwikkeling in Sfeer 1 ging de ontwikkeling in de agrarische sector voortvarend verder in een eigen tweede sfeer, die van de toepassing, voornamelijk in de veeteelt. Omdat daar een maatschappelijke schokgolf veel langer uitbleef duurde het veel langer voordat een maatschappelijk conflict ontstond over deze toepassing van de technologie. De onderzoekers in de medische sfeer maakten en maken ongetwijfeld dankbaar gebruik van de bevindingen in die sector.

Sfeer 3: de maatschappelijke effecten

Al jaren voor de geboorte van de eerste reageerbuisbaby bleek de wereld met enige angst uit te kijken naar het moment dat er zoiets als IVF in praktijk zou worden gebracht. Vooral in de Engelse pers verschenen herhaaldelijk onjuiste berichten over de kwalijke praktijken van de onderzoekers die leven in de reageerbuis wilden verwekken. De wereld wachtte een beetje ongelovig en angstig op iets waarvoor het een zekere angst en afkeer had.

Toen men door de publiciteit lucht kreeg van de op handen zijnde geboorte van het kind dat later als Louise Brown wereldbekendheid zou krijgen, barstte er een maatschappelijk debat los. In de Engelse pers uitte men ernstige verwijten aan het adres van allen die bij deze geboorte betrokken waren, waarbij een traumatische angst voor de reproductieve technologie hoogtij vierde: was dit het begin van wat men in het Derde Rijk van plan was, maar dan via de achterdeur van hulp aan kinderloze echtparen? Het onderwerp zou nog jaren in de pers en in de politiek een rol spelen: de angst voor misvorming, onderzoek en manipulatie met embryo's, draagmoederschap. Deze ontwikkelingen vormden het begin van discussies die nog vele jaren in de media voortduurden, en continu werden gevoed door nieuwe toepassingen van de IVF-techniek. Anderzijds bleek de standaard IVF techniek als behandeling van onvrijwillige kinderloosheid in snel tempo een breed geaccepteerde praktijk te worden.

De ontwikkelingen in de sferen na 1978

Na de geboorte van Louise Brown ging binnen alle sferen de ontwikkeling door. De kennis over in-vitro-bevruchtingsprocessen en embryologie nam toe door onderzoek (Sfeer 1), de behandeling van vrouwen (en mannen) met behulp van IVF werd effectiever en voor meer indicaties geschikt gemaakt (Sfeer 2), en de (discussies over de) technologische gevolgen gingen gestaag door: sexeselectie werd mogelijk, screening in vitro behoorde tot de mogelijkheden, draagmoederschap, gentherapie, en kloning kwamen naderbij of werden al uitgevoerd en leidden tot debatten die de geneeskundige discipline veroversten. Kerken, vrouwengroepen, patiëntengroepen, kritische wetenschappers, juristen, ethici, en ook de overheden eisten hun rol op in de discussies over deze ontwikkelingen (Sfeer 3).

De ontwikkelingen in de 'binnenste' sferen zorgen er mede voor dat er in de sferen daarbuiten ontwikkelingen en discussies in beweging komen en blijven: veel wetenschappelijke ontwikkelingen leiden tot medische toepassing en die weer tot maatschappelijk debat.

Samenvatting van het bovenstaande:

Sfeer	doel/gevolg	actoren	niveau
<i>Sfeer 1</i> IVF als labtechniek	uitbreiding van kennis	wet. onderzoekers	laboratorium
<i>Sfeer 2</i> IVF als ziekenhuis-behandeling	humane zwangerschap	artsen, medisch onderzoekers, patiënten	ziekenhuizen
<i>Sfeer 3</i> IVF als maatschappelijk verschijnsel	maatschappelijke consequenties	secundair betrokken groepen	samenleving
	toenemende maatschappelijke impact	toenemend aantal betrokken actoren	toenemend niveau

De rol van wetenschappelijke kennis

Wetenschappelijke feiten spelen in elk van de drie sferen een verschillende rol. In de eerste sfeer is die rol overheersend. Vooruitgang en ontwikkeling worden binnen de binnenste sfeer vooral bepaald door de resultaten van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. De toename van wetenschappelijke kennis is binnen die sfeer een doel op zichzelf. In de tweede sfeer is de rol van wetenschappelijke kennis voornamelijk medisch en 'instrumenteel' (namelijk om de behandeling te 'verbeteren' of uit te breiden). Uit de wetenschappelijke kennis die in de eerste sfeer wordt gegenereerd, worden vooral die resultaten gezeefd die voor verdere ontwikkeling en verbetering van de IVF-technologie van belang zijn.

In de derde sfeer zijn wetenschappelijke feiten over de IVF-technologie niet meer overheersend, althans de rol van wetenschappelijke informatie staat op een niveau, vergelijkbaar met of in dienst van andere maatschappelijke waarden (werkgelegenheid, gezin en relaties, prijsstijgingen, geloof en religie, volksgezondheid etc.).

Bovenstaande analyse van de rol van wetenschappelijke kennis maakt duidelijk dat het gewicht van wetenschappelijke gegevens in de onderscheiden sferen verschilt, en dat in de discussies tussen vertegenwoordigers uit de verschillende sferen dit verschil in 'waardering' of 'status' van wetenschappelijke kennis een belangrijke rol speelt. (gechargeerd: de bioloog stelt beroepshalve meer belang in de delingssnelheid van het pre-embryo dan in bevolkingspolitiek, de arts is meer geïnteresseerd in de dosering van hormonen dan in de voortplanting van zilvervosjes door in-vitro-bevruchting, en er zijn maatschappelijke groeperingen die zich eerder druk maken over de maatschappelijke gevolgen van sexeselectie dan over de temperatuur die een broedstoof moet hebben waarin de bevruchte eicel wordt bewaard.) Het verschil in relatief gewicht van wetenschappelijke argumenten bij de discussie tussen en met diverse actoren bij een controversie is een belangrijk gegeven bij de analyse van een maatschappelijk conflict over een wetenschappelijke of technologische aangelegenheid.

In het licht van het bovenstaande wordt uitvoering en interpretatie van een 'technology assessment' veel problematischer dan men aanvankelijk zou kunnen denken. De waarde die aan verschillende aspecten van de problematiek wordt toegekend, het doel van de opdrachtgever en de invalshoek van de uitvoerder maakt dat TA's op vele manieren en met evenzovele doelstellingen kunnen worden uitgevoerd. Een technology assessment van IVF voor een fysiologisch onderzoeker ziet er anders uit dan die voor een wereldbe-

schouwelijk genootschap, en die weer anders dan voor een vrouwenbeweging of een patiëntenvereniging (zie ook hoofdstuk 1 over TA).

Het sferenmodel in relatie tot ontwikkeling en diffusie

In het voorgaande deel van dit hoofdstuk is een aantal aspecten van de gebeurtenissen geïntegreerd in een schematisch model. Van de situatie rond IVF blijkt het mogelijk te zijn een model in sferen te schetsen. Zo'n model is een momentopname; in de ontwikkeling en de verspreiding van de technologie zal het model telkens een ander uiterlijk hebben. Wetenschappelijke doorbraken veranderen de situatie in de eerste sfeer. Die leiden tot aanpassingen en verbeteringen van de technologie in de tweede sfeer, en deze leiden tot ontwikkelingen en debatten in de derde sfeer, waarbij IVF als oorzaak gezien wordt van andere maatschappelijke verschijnselen. De samenstelling qua betrokken actoren verandert in de loop van de tijd, de ontwikkelingen op medisch en wetenschappelijk gebied roepen nieuwe discussies op, besluitvorming en regulering kan tot gevolg hebben dat binnen de ene sfeer relatieve rust optreedt, terwijl in de andere de activiteit juist weer toeneemt.

9.6 De rol van de media en communicatie in het sferenmodel

De media spelen een belangrijke maar moeilijk op invloed te schatten rol. De media zijn een publikatiekanaal voor wetenschappelijke en medische kennis, een spreekbuis voor belangengroeperingen, en een belangrijke bron van informatie voor het publiek. Tegelijkertijd zijn dit ook manieren om de publieke opinie te vormen en te beïnvloeden.

De rol van de media in het proces van agendering van een issue is een nadere beschouwing waard. Niet alleen kunnen we constateren dat de media via dag- en weekbladen en radio en TV een belangrijke rol hebben gespeeld in de verspreiding van kennis en discussiepunten, binnen elke sfeer hebben de media ook een eigen zeer naar het publiek gedifferentieerde functie:

- Binnen Sfeer 1 bestaan de kanalen voor uitwisseling van wetenschappelijke informatie, in dit geval fundamentele biologische en technologische kennis die de basis vormen voor in-vitro-bevruchting. Belangrijke wijzen van informatie-overdracht en debat vormen de vakbladen, congressen en onderwijs (universiteiten).
- Binnen Sfeer 2 functioneert met name het informatienetwerk van de gezondheidszorg. Ook hier kunnen we spreken van vakbladen, congressen en onderwijs. In dit informatienetwerk staat IVF als de medische behandeling van kinderloze paren centraal.
- Binnen Sfeer 3 bestaat de communicatie en verspreiding van informatie vooral uit de vakpers voor niet-medische disciplines, de algemene publicatiebladen (kranten en tijdschriften), maar ook spelen radio en TV een zeer prominente rol.

Daarnaast zijn er tijdschriften die een intermediaire rol vervullen doordat ze deskundigen uit meerdere sferen aan het woord laten, waarmee een lezerspubliek op de hoogte kan komen van argumentaties en vorderingen in andere sferen dan vanwaaruit ze zelf voortkomen.

9.7 IVF: analyse van het issue in relatie tot de agendabouwbenadering

Voor deze analyse grijpen we terug naar de karakteristieken die Cobb en Elder toekennen aan issues waardoor deze meer kans maken om op de publieke en de beleidsagenda te kunnen verschijnen. Het issue dient dan:

- breed en concreet geformuleerd te zijn,
- van maatschappelijk belang geacht te worden,
- een lange termijn aspect te hebben,
- van een niet-technische en niet-technocratische aard te zijn,
- weinig historische precedents te hebben.

Voor hantering van deze karakteristieken geeft De Leeuw¹¹ operationele definities. Hoewel Cobb en Elder ze beschouwen als aspecten van een continuüm, beschrijft De Leeuw ze in een trichonomisch beoordelingsschema. Als antwoord voor de betrokken actoren op de vraag of elk van de vijf karakteristieken van toepassing is op het issue, is de keuze mogelijk tussen drie antwoorden:

- a. 'yes, the issue is (characteristic), though inappropriate to our interests',
- b. 'yes, appropriate',
- c. 'no'.

De eerste karakteristiek vraagt naar de specificiteit van het issue. Specificiteit verwijst naar hoe abstract of concreet de definitie van het probleem wordt gepercipieerd. In dit geval vragen we ons af of het begrip in-vitro-fertilisatie voor elke groep goed past binnen het referentiekader van de eigen groep; kan men binnen de eigen organisatie uit de voeten met de problematiek van IVF voor wat betreft hun eigen doelen of acties. De genoemde trichonomie van De Leeuw levert dan voor de verschillende groepen de volgende antwoorden op: een groep vindt dat de gehanteerde definitie van het IVF-probleem ongeschikt is in relatie tot de eigen belangen; óf men acht het wel geschikt voor verdere eigen activiteit, óf men vat het helemaal niet op als behorend binnen de eigen kaders. In het laatste geval behoort de groep niet tot de strijdende partijen.

De tweede karakteristiek gaat over maatschappelijke relevantie. Cobb en Elder vatten maatschappelijke relevantie op als het aantal personen dat bij het conflict potentieel betrokken is.

De trichonomie van De Leeuw volgend, vragen we ons hierbij af: treft de IVF-technologie, indien ingevoerd, in de ogen van de betreffende groep een groot aantal mensen of groepen in de samenleving?

De derde karakteristiek, die van de termijn waarop de aspecten een rol spelen, is gerelateerd aan de vraag of het conflict een beperkte, tijdelijke of langere termijn en fundamentele gevolgen heeft. Dit wordt getoetst door de vraag of een bepaalde groep van *mening* is dat op de langere termijn IVF fundamentele consequenties heeft voor hun activiteiten of voor de samenleving als geheel. In dat geval voldoet het issue aan dit criterium voor het bereiken van de agendastatus.

Complexiteit is de vierde karakteristiek. Eenvoudige, niet te technisch geformuleerde issues hebben volgens Cobb en Elder meer kans op issue expansion dan de gecompliceerde technische. In de woorden van Cobb en Elder is de rol van complexiteit "*how an issue will be delineated along a continuum from highly complex and technical to the simple and easily understood*".¹² Bij deze vraag moeten we ons dus afvragen of IVF als een gecompliceerd, technisch en moeilijk te begrijpen vraagstuk wordt beschouwd.

¹¹ Leeuw, E.J.J. de (1989), *Health Policy, an exploratory inquiry into the development of policy for the new public health in the Netherlands*, proefschrift, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, p. 65

¹² Cobb en Elder (1983), p. 88-89

Technisch en gecompliceerd is hierbij niet direct gerelateerd aan de complexiteit van de behandeling zelf, maar aan het abstractieniveau dat het in debat gehanteerd dient te worden om te kunnen participeren.

De vijfde karakteristiek is het bestaan van een duidelijk precedent. Het geeft aan in hoeverre de behandeling van een item een routinezaak is die langs min of meer bekende paden verloopt, of dat er nieuwe wegen voor het beleid moeten worden gevonden om het conflict te beslechten, respectievelijk beleid te vormen. De relevante vraag is: is IVF een fundamenteel nieuwe technologie, niet te vergelijken met andere? Bij een positief antwoord is ook hierbij voldaan aan een criterium voor een vergrote kans op het bereiken van de agendastatus.

De bovenstaande vijf karakteristieken van een issue geven volgens de agendabouwbenadering van Cobb en Elder aan in hoeverre een issue een agendastatus zal kunnen verwerven of niet. Hoe meer van de gestelde vragen met 'ja' worden beantwoord des te meer kans heeft het issue een serieus punt van beleid voor de beleidsmaker te worden.

Voor IVF zijn de afzonderlijke vragen niet exclusief te beantwoorden met 'ja' of 'nee', omdat blijkt dat de betrokken maatschappelijke actoren een van elkaar verschillende visie op de technologie en het gebruik ervan hebben, en uit die visie op de vragen een verschillend antwoord zullen geven. In het algemeen kan wel gesteld worden dat hoe meer groepen actoren positief op de gestelde vragen antwoorden, des te groter de kans is dat het issue de agendastatus zal verwerven. Gezien de veelheid aan visies van betrokken actoren en de verschillen in maatschappelijke invloed, discrimineert de beantwoording van de gestelde vragen nog te weinig om van daaruit de agendastatus van het IVF-issues te kunnen voorspellen of af te leiden. Deze benadering van Cobb en Elder is dus van weinig belang bij de analyse van agendavorming van IVF als beleidsissue. Vandaar dat we voor een analyse van de beleidsontwikkeling en de invloed van actoren daarop een andere benadering dienen te kiezen.

In het eerste deel van het hoofdstuk is met behulp van een ringenmodel een manier ontwikkeld waarop men de gehele problematiek van IVF in beeld kan brengen. Belangrijk is dat uit een zodanige beschrijving van het beleidsitem naar voren kwam dat de beoordeling in de maatschappelijke praktijk vooral sterk samenhangt met de 'omgeving' waarbinnen men bij het onderwerp is betrokken. Die omgeving bepaalt hoe men met het probleem omgaat, welk belang men bij een bepaalde oplossing van het conflict heeft, in welke fase van ontwikkeling men bij het probleem betrokken raakt, welk type informatie in het debat belangrijk is en op welk niveau men het probleem percipieert.

9.7.1 De barrières en het proces van agendavorming

Zoals in hoofdstuk 3 is aangegeven, ligt de basis van de agendabouwbenadering in het zogenaamde barrièremodel van Bachrach en Baratz, dat later door Kok is verfijnd. Van het verloop van het proces van IVF beginnend bij de fase van de formulering van het probleem, wordt nagegaan in hoeverre dit barrièremodel ook op IVF van toepassing is.

Bachrach en Baratz onderscheidden vier barrières: de ideologische barrière, de institutionele barrière, de besluitvormingsbarrière en de barrière bij de uitvoering van de besluiten. Kok (1981) verfijnde deze analyse en splitste het proces van agendering verder uit naar tien barrières:

fase in het beleidsproces:		barrières:
A	Behoeften of verlangens	1 Formulering van het probleem; omzetting behoeften in individuele eisen
B	Eisen	2 Omzetting van individuele eisen in groepsagenda
C	Groepsagenda	3 Omzetting van groepsagenda in publieke agenda
D	Publieke agenda	4 Omzetting van publieke agenda in formele agenda [van (groeps)eis tot strijdpunt (issue)]
E	Formele agenda	5 Omzetting van formele (politieke) agenda in beleidsvoorbereiding
F	Beleidsvoorbereiding	6 Omzetting van beleidsvoorbereiding in beleidsbepaling
G	Beleidsbepaling	7 Omzetting van beleidsbepaling in beleidsuitvoering
H	Beleidsuitvoering	8 Omzetting van beleidsuitvoering in gewenste effecten
I	Beleidseffecten	9 Meting van effecten
J	Beleidsevaluatie	10 Omzetting van evaluatie in terugkoppeling

In de vroege fase van ontwikkeling van de IVF-technologie bleek er nauwelijks sprake te zijn van een maatschappelijk conflict, dus er was ook geen maatschappelijk probleem, wens m.b.t overheidsbeleid werden niet geuit. Met andere woorden, er bestond geen neiging de eerste barrière te nemen. In de wetenschappelijke wereld werd het nastreven van IVF (soms) wel als ethisch probleem gezien, maar dat leverde geen pogingen op om het als groepswens of -eis te formuleren.

Wanneer werd IVF in ons land voor het eerst als een 'maatschappelijk probleem' geformuleerd, een probleem waarvoor uiteindelijk beleid van de overheid werd gevraagd? In de beschrijving van het beleid (hoofdstuk 8) bleek al dat de eerste geslaagde IVF in Engeland niet direct tot probleemformulering in Nederland leidde. Zonder dat IVF als een beleidsprobleem werd gedefinieerd, werden de eerste voorbereidingen getroffen om ook in Nederland (het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam) een kliniek voor IVF van de grond te tillen. Protesten uit de samenleving werden niet of nauwelijks gehoord. De eersten die daadwerkelijk IVF als een probleem, zij het marginaal, naar voren brachten waren enkele kamerleden die over de initiatieven vragen stelden aan Minister Gardeniers van WVC. Daarmee werd het item in één keer op de formele agenda geplaatst, en het antwoord dat kort daarop volgde leverde de eerste beleidsactie op: de Minister beloofde advies te vragen aan de Gezondheidsraad, en deed dat in datzelfde jaar.

In de termen van Cobb en Elder lijkt hier dus sprake van een *inside initiative*, dat wil zeggen, na een kleine aanzet vanuit het parlement (vragen aan de Minister) kwamen de eerste initiatieven van binnen het overheidsapparaat. Als op deze initiatieven direct gereageerd zou zijn met een daadkrachtige beleids- en besluitvorming, zou de agenda-bouwbenadering een tamelijk inadequate methode lijken om het probleem van IVF te benaderen. De barrières bleken immers nauwelijks te bestaan! Het duurde echter een relatief lange tijd voordat de eerste actie van de Minister tot enige concrete beleidsvorming leidde. De overheid leek niet geneigd om het geconstateerde probleem daadwerkelijk aan te pakken en tot concrete beleidsontwikkeling en -uitvoering te komen. Het leek er op, zoals ook Cobb en Elder vaststelden, dat men binnen het systeem de neiging had om de bestaande situatie in stand te houden. Het duurde echter zo lang voordat de beloofde commissie eenmaal was ingesteld en het uiteindelijke advies verscheen, dat er een duidelijk

geval van *outside initiative* viel waar te nemen: in de samenleving werd IVF als een probleem gesignaleerd en geformuleerd. Ziekenhuizen wilden namelijk de behandeling gaan uitvoeren, sterker nog, er waren zelfs vérgaande plannen om particuliere klinieken op te richten, en er ontstond een maatschappelijke vraag naar de behandeling: de status quo werd bedreigd.

Maar weer was het item bliksemsnel even op de politieke agenda door Kamervragen (SGP, 1984). De Minister reageerde snel, vroeg de adviezen, en besloot op grond daarvan dat particuliere IVF-klinieken vooralsnog niet werden toegelaten. Met andere woorden, elke barrière was bij dit probleem zo snel genomen dat er geen sprake leek te zijn van enige issue-expansion. Echter, het conflict over IVF bleek geenszins opgelost, slechts een deelprobleem, namelijk de te snelle verspreiding van de behandeling, was (tijdelijk) verhinderd. Particuliere klinieken werden verboden, er was slechts zeer beperkte mogelijkheid om de behandeling experimenteel toe te passen, en het werd niet als een gebruikelijke gezondheidszorgverstrekking beschouwd. Alleen de ziekenhuizen die de behandeling al aanboden ten tijde van deze besluitvorming kwamen in aanmerking voor een vergunning. Die vergunningen werden echter niet uitgereikt. Er werd dus een zeer conservatief beleid gevoerd, en het onderwerp werd niet als conflict in discussie genomen. In termen van Cobb en Elder was er dus nog steeds geen sprake van dat IVF de beleidsagenda had bereikt als issue.

Toen begon een periode waarin de overheidsbesluitvorming zo goed als achterwege bleef. Er werd een experiment door de Ziekenfondsraad gestart waarin enkele academische ziekenhuizen en een enkel niet-academisch ziekenhuis de behandeling mochten uitvoeren. Daarbij werd IVF op voorstel van de Ziekenfondsraad buiten het verstrekkingenpakket van het ziekenfonds gehouden. Het overheidsbeleid op het gebied van IVF stagneerde nog steeds.

Op het moment dat het overheidsbeleid stagneerde begon er binnen de samenleving een wat ongestructureerd maar kritisch debat op gang te komen. Dat debat, gevoerd vanuit een groot aantal kringen, ging door, terwijl de overheid geïnteresseerd van de zijlijn toekkeek. Men zag nog geen aanleiding het conflict op de formele agenda te plaatsen. Vooral via de media kwamen vele aspecten aan bod in een debat waarin veel verschillende groepen participeerden (zie ook hoofdstuk 8, de sociale kaart).

Gedurende deze periode werd er vanuit de basis van de samenleving (eindelijk) een probleem geformuleerd: ongewild kinderloze echtparen zagen in het terughoudende beleid van de overheid een weigering om hun probleem, als een *medisch* probleem geformuleerd, op te lossen. De behoefte aan de behandeling werd omgezet in individuele eisen (barrière 1), en spoedig daarna verenigden deze mensen zich in de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting (NVRB), waarmee het probleem op een groepsagenda kwam (barrière 2). Rond deze groep vormde zich de eerste coalitie van mensen en groepen die sterk voorstander waren van uitbreiding van de mogelijkheden voor IVF, vooral de ziekenhuizen, artsen/onderzoekers en de farmaceutische industrie. Deze coalitie zag kans om, mede door actieve participatie in het debat, het item op de publieke agenda te krijgen (barrière 3).

In de relatief langdurige fase van het publieke, zich verbredende doch nogal ongestructureerde debat, nam het aantal participanten aan het debat toe (zie hoofdstuk 5). De pro-IVF-coalitie maakte er een politiek strijdpunt van en belaagde de overheid met argumenten om de IVF-methode breder in te voeren, ondermeer door opname in het ziekenfondspakket (barrière 4).

Ondanks de maatschappelijke beroering over het onderwerp bleef er gedurende een vrij lange periode sprake van een zekere politieke windstille. Men zag geen kans om de IVF-problematiek op de formele agenda te krijgen. Zelfs toen de commissie van de Gezondheidsraad in oktober 1986 met haar eindrapport kwam¹³, gebeurde er nog weinig dat leidde tot beleidsvorming. Desondanks breidde het aantal klinieken dat de behandeling (illegaal) uitvoerde zich uit, en ook de verzekeraars hadden zich in meerderheid al op het standpunt gesteld dat IVF voor opname in het verzekeringspakket in aanmerking kwam. Totdat het kabinet in augustus 1988 met een notitie over de problematiek kwam, bleef de situatie nagenoeg onveranderd en werden slechts beslissingen genomen (zoals verlenging van het onderzoek van de Ziekenfondsraad) die de bestaande situatie in stand hielden. In die tussentijd breidde de discussie zich uit en was IVF meer geworden dan een medische behandeling bij kinderloosheid en werden aan de discussie allerlei juridische, ethische, maatschappelijke en technologische onderwerpen toegevoegd. Het probleem werd steeds complexer.

Omdat in 1988 de tijdelijke regeling ter beperking van de IVF-praktijk wettelijk niet meer verlengd kon worden, besloot de Minister, na raadpleging van de Ziekenfondsraad, om de IVF behandeling voorlopig nog te vergoeden in het kader van het experiment van de ZFR totdat de politieke discussie zou zijn afgerond. Opvallend is dat de overheid in het beleid IVF slechts in een beperkte definitie hanteerde (een op grond van kosteneffectiviteit al of niet toe te laten en te vergoeden medische behandeling), maar dat de overheid de complexiteit van het issue als argument gebruikt om de beleidsvorming (de formele reactie van het kabinet op het advies van de Gezondheidsraad) op te schorten.

Het evaluatierapport over de eerste drie jaren van het experiment van de Ziekenfondsraad verscheen in januari 1989: de behandeling bleek kosten-effectief te zijn. Het belangrijkste argument om de toelating op te schorten leek niet houdbaar. Toch duurde het nog tot oktober 1989 voordat de Ziekenfondsraad besloot om IVF alsnog voor onbepaalde tijd onder te brengen in het verstrekkingenpakket. Ook de beperkingen voor de indicaties vervielen voor een belangrijk deel. De slag die men nog om de arm hield was de discussie die nog gevoerd moest worden met betrekking tot de toekomstige samenstelling van het basis- en aanvullend pakket ziektekostenverzekeringen (waarover de Commissie Dekker al uitspraken had gedaan en de Commissie Dunning nog moest adviseren).

De barrières 5 tot en met 7 (omzetting van formele agenda in beleidsvoorbereiding, omzetting beleidsvoorbereiding in beleidsbepaling en omzetting beleidsbepaling in beleidsuitvoering) verliepen dus in een relatief zeer hoog tempo, terwijl ook voor de daaropvolgende fasen (omzetting beleidsuitvoering in gewenste effecten en meting van effecten) in de faciliteiten was voorzien.

Uit het bovenstaande kunnen we een aantal conclusies trekken:

1. Het bleek zeer moeilijk om IVF als issue op de formele agenda geplaatst te krijgen; uiteindelijk lukte dat in een zeer beperkte definiëring van IVF;
2. Slechts één van de deelconflicten bereikte eigenlijk de formele agenda;
3. Het duurde zeer lang voordat de formele agendastatus was bereikt;
4. Na het bereiken van de formele agendastatus verliep de beleidsvorming en -uitvoering zeer snel;
5. Eén van de coalities (die rond de direct belanghebbenden) had een totale 'overwinning' geboekt; andere actoren hadden weinig tot geen kans gezien hun standpunten te brengen tot ernstige overwegingen bij de overheid;

¹³ Drieëneenhalf jaar nadat de Raad besloten had tot de oprichting van deze commissie!

6. Het begrip *non-decision making* (zie hoofdstuk 3) leek heel lang in de praktijk gebracht te worden door de overheid. In feite schoof de regering de beslissing over IVF gedurende de periode 1984 tot 1989 constant voor zich uit zonder dat het parlement ingreep.

IVF en de agenda in het gezondheidsbeleid

Over de kenmerken van de agenda in het gezondheidsbeleid hebben Cobb en Elder niet veel gezegd. De formele agenda is niet een ondubbelzinnige set van beleidsopties en beleidsvoorstellen. Hoewel Cobb en Elder zich realiseren dat een issue pas op de agenda komt in het geval van een maatschappelijk conflict, stellen ze ook dat de institutionele agenda geen elkaar bestrijdende punten kan bevatten. Wel kunnen twee bestaande institutionele agenda's, bijvoorbeeld die van twee departementen, strijdig met elkaar zijn.

De items op de formele agenda (de set items die serieuze aandacht van de beleidsmakers heeft) zijn meestal niet strijdig met elkaar, maar een onderscheid tussen agendapunten en 'pseudo agendapunten' (punten die wel als zodanig worden (h)erkend maar niet daadwerkelijk in de besluitvorming worden meegenomen) geeft de mogelijkheid om ook tegenstrijdige punten in het maatschappelijk debat een rol te laten spelen.

Dit lijkt het geval ten aanzien van IVF. IVF is als issue in de beleidsvorming van de overheid nooit *als geheel* gedefinieerd. De overheid hanteerde verschillende aspecten van IVF als aparte onderdelen van beleidsdiscussies en maakte het daarmee mogelijk dat tegenstrijdige definities van IVF tegelijkertijd op de formele agenda plaatskregen, alle als onderdeel van een ander parallel verlopend beleidsproces waarover op verschillende momenten beleidsuitspraken werden gedaan. Er was een beleid dat voornamelijk was geïnspireerd op de kosten-effectiviteit van de IVF-behandeling, er was ook een beleid waarin IVF als onderdeel werd opgenomen in het geheel van kunstmatige voortplanting waarover door de Ministers van Justitie en WVC (zeer traag) een notitie werd uitgewerkt als reactie op het Rapport van de Gezondheidsraad uit 1986. Hierin werd voorgesteld enkele min of meer spectaculaire ontwikkelingen (zoals klonen, kweek van embryo's speciaal voor onderzoek, gebruik van draagdieren) te verbieden. Over deze zaken bestond nauwelijks maatschappelijke controverse. De positie van vrouwen en de toekomstige gevolgen van de IVF-technologie werden als conflict min of meer op een zijspoor gezet. De Ministers traden wel op tijdens bijeenkomsten van actoren om er kritische opmerkingen over te maken. Zo trad Minister Brinkman op bij de opening van een nieuwe behuizing van de pro-life organisatie VBOK (Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind), en Minister d'Ancona bij een bijeenkomst van vrouwen waar zij zich kritisch uitliet over de positie van vrouwen in relatie tot de reproductieve technologieën, maar concreet beleid werd op deze gebieden niet gevoerd.

Door deze strategie kreeg IVF als issue niet de gelegenheid om uit te groeien tot een conflict tussen betrokken actoren, of coalities van actoren. Door het issue op te delen in meerdere deelconflicten was er van een hoogoplopende strijd tussen de maatschappelijke actoren nauwelijks sprake, maar opereerden de beleidsmakers voor elk 'deelissue' in een aparte (kleine) arena met de betrokken actoren.

Bevestiging van deze stelling zou gevonden kunnen worden als blijkt dat de overheid voor elk van de eerder in dit hoofdstuk geformuleerde definities van IVF (zie 9.2) afzonderlijk een beleidsproces beheerst(e). Hierdoor wordt grootscheepse confrontatie van de betrokken actoren voorkomen, en wordt het tevens mogelijk om tegenstrijdige opties ten aanzien van het issue op de formele agenda te plaatsen. Deze strategie kan gezien worden als een methode om een ongebreidelde issue expansion te voorkomen. In termen van Cobb en Elder zal er dan ook sprake kunnen zijn van 'pseudo-agendapunten'. Nadruk verdient de vaststelling dat deze strategie slechts kan worden toegepast als de politieke

partijen dit proces niet verhinderen, en zij het issue eveneens behandelen als een set van afzonderlijke discussiepunten, of er niet of nauwelijks aandacht aan besteden. De houding van de (grote) politieke partijen in het parlement bevestigt dit.

9.7.2 *Het agendabouwproces in relatie tot verschillende visies op het beleidsitem*

Aan de hand van de eerder geformuleerde invalshoeken t.o.v. IVF wordt nagegaan welke rol deze visies speelden in het proces van agendabouw. Hierbij wordt is van belang welke argumenten een rol speelden (wetenschappelijke, ethische, juridische, maatschappelijke), welke de kenmerken van de actoren waren (organisatie, omvang, middelen, maatschappelijke positie, deskundigheid, strategie etc.), welke symbolen ze gebruikten, in hoeverre de beleidsvisies haalbaar waren¹⁴, en welke coalities er bestonden of hadden kunnen bestaan.

Invalshoek 1

IVF is een technologie waarmee waardevolle wetenschappelijke resultaten kunnen worden geboekt

De beschikbaarheid van beginnend (menselijk) leven in vitro (dus buiten het lichaam) biedt vele mogelijkheden voor verder wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van dit onderzoek kunnen vermeerdering opleveren van fundamentele kennis over biologische processen op het gebied van ondermeer bevruchting, celdeling en -differentiatie en embryonale groei; resultaten van dergelijk onderzoek kunnen in de toegepaste fase leiden tot

- verbetering van de bestaande behandelmethodes bij onvrijwillige kinderloosheid (de IVF-behandeling en de varianten daarop)
- de ontwikkeling van andere (medische) technologieën als sexeselectie, gentherapie, screening e.d.

Deze invalshoek is de puur wetenschappelijke en richt zich met name op de ontwikkeling van fundamentele kennis als basis voor eventueel verdere instrumentele toepassing. De nadruk ligt niet in de eerste plaats op later gebruik van de kennis en technologie in de (medische) praktijk, maar op de (fundamenteel) wetenschappelijke mogelijkheden die de technologie met zich meebrengt.

Met een debat over de wetenschappelijke merites van in-vitro-fertilisatie heeft de politiek zich niet of nauwelijks beziggehouden. De overheid heeft op het gebied van de wetenschappelijke ontwikkeling van IVF geen expliciet beleid gevoerd. De ontwikkelingen vonden plaats in laboratoria waarover de overheid niet de neiging heeft zich beleidsmatig uit te spreken. Door het ontbreken van krachtige actoren die de wetenschappelijke waarde van de IVF-technologie aan de kaak wensten te stellen, heeft de overheid geen aanleiding gevonden zich met de uitvoering van dit wetenschappelijk onderzoek te bemoeien. Dit is overigens geheel in lijn met de houding die de Nederlandse overheid inneemt ten aanzien van lopend fundamenteel wetenschappelijk onderzoek.

¹⁴ Een hypothese van De Leeuw (1989) stelt dat bij issues die strijden voor een agendastatus, niet alleen beleidsprioriteiten of maatschappelijke druk een rol spelen, maar dat ook de haalbaarheid een belangrijke factor is of men aan een item de agendastatus toekent.

In het beleid is wel enig voorbehoud gemaakt ten aanzien van het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek, maar die beperking is niet ingegeven door wetenschappelijke argumenten.

Invalshoek 2

Wetenschappelijk onderzoek waarbij IVF wordt uitgevoerd, overschrijdt grenzen van het aanvaardbare met betrekking tot manipulatie van menselijk leven

In deze invalshoek is de beschermwaardigheid van menselijk leven en de onaanvaardbaarheid van bepaalde handelingen (veranderingen en vernietiging) in het laboratorium een belangrijker uitgangspunt dan de wetenschappelijke resultaten die van dat onderzoek het gevolg zouden kunnen zijn. Deze invalshoek kan gebaseerd zijn op levensbeschouwelijke of religieuze motieven. Kerkelijke groeperingen zijn vaak de vertegenwoordigers van deze stellingname.

Deze invalshoek heeft in de besluitvorming over IVF nauwelijks een uitgesproken rol gespeeld, maar is in de discussies wel regelmatig aan de orde geweest. Met name de confessionele partijen hadden met deze invalshoek te maken, waarbij het verbod van de Katholieke Kerk om IVF toe te passen van belang is. In de beleidsdiscussies op politiek niveau hebben alleen de kleine rechtse partijen daarbij een ondubbelzinnige positie ingenomen. De grote partijen hebben zich meer op een algemeen juridische en morele basis uitgesproken over de beschermwaardigheid van embryo's.

Het recht van het embryo, als persoon, neemt in deze invalshoek een centrale plaats in. Binnen de protestantse kerken liggen de meningen verder uiteen, maar officiële standpunten zijn genuanceerder.

Invalshoek 3

IVF is een effectieve en wenselijke behandeling van een klinische aandoening

Ongewilde kinderloosheid is een klinisch probleem dat in sommige gevallen door medisch ingrijpen verholpen kan worden. In deze invalshoek wordt IVF beoordeeld zoals andere bestaande medische verrichtingen. De klinische toepassing staat centraal en wordt los gezien van eventueel ander gebruik van de technologie en de mogelijke maatschappelijke gevolgen van de invoering van de technologie. De behandeling van de individuele patiënt staat centraal.

Deze invalshoek ten opzichte van de technologie vinden we in de eerste plaats bij de meest direct betrokkenen bij de IVF-behandeling, namelijk de uitvoerders (artsen, klinieken) en de consumenten (vertegenwoordigd in de Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting).

Op deze invalshoek heeft de meeste nadruk gelegen in het beleid van de overheid. Vanaf het moment dat de behandeling in de praktijk is uitgevoerd is de discussie overheerst door deze medische invalshoek. De invalshoek ten aanzien van IVF vanuit deze visie wordt door de belangrijkste en meest actieve actoren binnen de beleidsarena dan ook gehanteerd: de aanbieders (ziekenhuizen) en de consumenten (de ongewild kinderlozen). Het is dan ook in deze visie dat de discussie over IVF in de praktijk vooral is gevoerd en uiteindelijk in het beleid gestalte heeft gekregen.

De groeiende positieve berichtgeving over IVF in met name wat men in het algemeen als 'damesbladen' aanduidt (met een enorme verspreiding) doet vermoeden dat een groot gedeelte van het publiek (en deze vormt niet in de eerste plaats de groep van actieve debat-

teerders) deze invalshoek meer en meer onderschrijft. Kortom, er lijkt voor deze visie een gedurende de tachtiger jaren sterk toegenomen (passieve) steun te zijn ontstaan.¹⁵

Invalshoek 4

Kinderloosheid is geen gezondheidsprobleem. De overheid dient af te zien van hulp aan vrouwen of paren bij het krijgen van kinderen

In deze invalshoek is kinderloosheid geen medisch maar een sociaal probleem. Als kinderloosheid optreedt zijn het overwegen van adoptie en het afzien van gezinsvorming goede alternatieven. Tegenstanders van de propaganda van het 'moederschapsideaal' onderschrijven dikwijls deze visie. Ook religieuze motieven spelen vaak een rol: een kind is een godsgeschenk dat alleen binnen het huwelijk en zonder betrokkenheid van derden tot stand mag worden gebracht. Groepen die vanuit deze invalshoek redeneren komen uit diverse kringen: feministische groepen en fundamenteel kerkelijke groepen; ook binnen overheidskringen worden deze benaderingen gesignaleerd.

Bij deze visie gaat men er van uit dat kinderloosheid geen ziekte is maar een 'normaal' verschijnsel binnen een samenleving, en geen aspect dat van invloed is op de gezondheid van mensen. Door kinderloosheid niet als ziekte te omschrijven gaat men er in deze visie dan ook vanuit dat IVF in voorkomende gevallen betaald zou moeten worden door de betrokkenen zelf. Deze invalshoek is niet expliciet toe te schrijven aan een bepaalde groep actoren, maar is te beluisteren bij discussies over de beheersing van de kosten van de gezondheidszorg en bij voorstellen over de samenstelling van het basispakket voor gezondheidsvoorzieningen (Commissie Dunning).

Naarmate de IVF-behandeling in de afgelopen jaren meer geaccepteerd werd, heeft deze visie in de discussies duidelijk aan kracht ingeboet.

Invalshoek 5

IVF is een technologie waarmee de (mannelijke) medische wereld controle krijgt over de reproductieve functie van vrouwen

In deze invalshoek is niet het individuele doel van de vrouw of het paar het belangrijkste aspect, maar de gevolgen die invoering van deze techniek heeft op de maatschappelijke positie van vrouwen in de samenleving, waarbij men ervan uitgaat dat de mannelijke overheersing in de samenleving wordt versterkt via de medicalisering van de voortplantingsfunctie van de vrouw.

Aanhangers van deze invalshoek vindt men in een deel van de kritische vrouwenbeweging, met name naar buiten gebracht door de vrouwen die zich internationaal verenigden in FINRRAGE (Feminist International Network of Resistance to Reproductive and Genetic Engineering).

Deze invalshoek wordt gehanteerd door (een deel van) de vrouwenbeweging. De argumentaties die hierbij werden gehanteerd hebben in de praktijk van het debat over IVF slechts zeer marginale steun ondervonden en geen serieuze aandacht van de beleidsmakers gehad. In het beleidsproces had deze visie te weinig steun om van invloed te kunnen zijn op de uitkomsten van de besluitvorming.

Invalshoek 6

IVF is een methode die de keuzevrijheid van de vrouw te vergroot

¹⁵ Wit, G.A. de (1989), *Diffusion of medical technology, a case study on in vitro fertilisation*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, p. 162

Deze invalshoek legt de nadruk op de vrijheid die een vrouw door IVF krijgt om zonder actieve bemoeienis van een man kinderen te verwekken, of om, ondanks een lichamelijke afwijking, toch voor het moederschap te kunnen kiezen. Dit uitgangspunt vindt men binnen (een deel van) de vrouwenbeweging.

Deze invalshoek is in geringe mate onderdeel geweest van de beleidsdiscussie op overheidsniveau. Binnen de vrouwenbeweging was een groep die een positieve mening had over deze visie, maar de invloed van deze groepen is niet groot geweest. De meerderheid van de actoren (ook op overheidsniveau) vond deze benadering niet acceptabel en heeft ingestemd met een beleid waarbij IVF alleen medisch diende te worden gedefinieerd.

Deze definiëring komt, meestal als 'deelvisie', voor bij groepen vrouwen die de mogelijkheid willen hebben om bijvoorbeeld in het geval van bewust partnerloos moederschap, of in lesbische relaties, toch kinderen te kunnen krijgen. Deze discussie loopt parallel aan die welke met dezelfde argumenten over kunstmatige of zelfinseminatie wordt gevoerd. Vrijheid van beslissen is het sleutelwoord in deze visie op de IVF-methode. Deze en de vorige invalshoek leveren met name in de vrouwenbeweging het dilemma op of een technologie als IVF moet worden gezien als oorzaak van toenemende dan wel afnemende vrijheid voor vrouwen. Mede door dit dilemma kon de vrouwenbeweging niet met een eensgezind standpunt naar buiten komen, waardoor haar positie nog verder verzwakt werd.

Invalshoek 7

IVF vormt de basis voor technieken en toepassingen die een bedreiging zijn voor de samenleving

Mensen die redeneren vanuit deze invalshoek gaan er vanuit dat de IVF-technologie de basis vormt voor ontwikkelingen die grote maatschappelijke gevolgen voor de toekomst in zich hebben. Men vreest dat eisen gesteld kunnen worden aan het voortplantingsgedrag van mensen, of wensen kunnen worden vervuld over bijvoorbeeld het geslacht van nakomelingen, het voorkomen van genetische of aangeboren afwijkingen, de reparatie van defecte genen, de planning van geboortes e.d. Diskwalificatie van het afwijkende en vermindering van de gelijkwaardigheid van mensen zien zij als een kwalijk gevolg van deze ontwikkelingen.

Deze invalshoek vindt men bij technologiecritici en technologiepessimisten.

Deze invalshoek van het issue heeft zeker een rol in de maatschappelijke discussie gespeeld. Ook in de media en in discussies binnen diverse kritische groeperingen heeft deze benadering ruim aandacht gehad. Bij de besluitvorming over IVF is deze invalshoek nauwelijks gehanteerd. Er zijn slechts enkele maatregelen voorgenomen die verhinderen dat IVF-technieken gehanteerd worden voor bepaalde experimenten met embryo's (klonen, het vormen van chimere, inplanteren van menselijke embryo's in dieren en vice versa, experimenten met embryo's ouder dan 14 dagen).

Onder de mensen die de realiteit van deze invalshoek vrezen vindt men o.a. groepen die betrokken zijn bij de positie van lichamelijk en geestelijk gehandicapten. Men vreest morele teloorgang door de verschuiving van normen en waarden. Het 'slippery slope'-argument keert vaak terug in de discussie met deze invalshoek als inzet, evenals een religieus argument dat de waarde van de schepping en het individu door deze activiteiten wordt aangetast. Deze groepen vinden tegenover zich de mensen die een zeer positieve houding hebben tegenover de mogelijkheden om allerlei afwijkingen uit te bannen.

Invalshoek 8

IVF vormt de basis voor technieken en toepassingen die de samenleving ten goede komen

Deze visie is er op gebaseerd dat er mogelijkheden zullen ontstaan waarbij afgezien kan worden van kinderen met afwijkingen, omdat afwijkingen vroegtijdig kunnen worden gerepareerd; waarbij planning van nageslacht verbeterd kan worden, en waarbij efficiëntere en effectievere manieren van anticonceptie kunnen worden ontwikkeld. Nieuwe technieken zullen een ontlasting betekenen voor de samenleving omdat door de afname van het aantal mensen met een genetische of aangeboren handicap de kosten voor verzorging van die groep zal verminderen.

Deze visie vindt men met name bij mensen die een positivistische visie hebben op ontwikkelingen in wetenschap en technologie en bij sommige financiers van de gezondheidszorg.

Deze visie is in het debat over IVF nauwelijks aan de orde geweest. Vooral bij betrokkenen bij onderzoek en toepassing van de IVF-technologie bestaat de opvatting dat IVF een zeer waardevolle bijdrage kan leveren aan allerlei technologieën binnen de gezondheidszorg. Ook verzekeraars en patiëntengroepen, gebaat bij de ontwikkeling van goede en betaalbare therapieën, lieten zich wel positief uit over de potentie van de IVF-technologie. In de discussie hebben aanhangers van deze 'technologie-optimistische' visie zich (nog) nauwelijks hoeven te verdedigen.

Invalshoek 9

IVF is een behandeling waarnaar een duidelijke maatschappelijke vraag bestaat die gehonoreerd moet kunnen worden

Deze invalshoek benadrukt de IVF-techniek als een reactie op een (koopkrachtige) vraag vanuit de samenleving. Daarmee onderstreept men zowel het recht van patiënten om zelf te beslissen of ze van die behandeling gebruik willen maken, als het recht van de ziekenhuizen om te beslissen de behandeling aan te bieden.

De mensen die IVF vanuit deze invalshoek benaderen, zijn vooral te vinden in het hogere kader van het ziekenhuismanagement en bij de vertegenwoordigers van de patiëntengroepen die belang hebben bij de IVF-behandeling. Het ziekenhuismanagement ziet een positief effect op de positie van hun ziekenhuis door integratie van deze behandeling in hun pakket van zorgvoorzieningen. Voor de initiatiefnemers van de (vergeefse poging tot) oprichting van particuliere IVF-klinieken was deze definiëring belangrijk.

Deze invalshoek heeft in de politieke discussies weinig aandacht gekregen, ondanks het feit dat vanuit deze invalshoek een veel groter aantal ziekenhuizen de behandeling uitvoerde dan was toegestaan door de minister van WVC. De minister bleek weinig sanctiemogelijkheden te hebben om initiatieven van ziekenhuizen adequaat te beheersen. Slechts het verbod op de oprichting van particuliere IVF-klinieken bleek mogelijk. Deze invalshoek wordt verder vooral op het mesoniveau gehanteerd door inrichtingen die afwegingen maken over de activiteiten die ze binnen klinieken wensen uit te voeren.

Invalshoek 10

IVF is een kostbare, weinig effectieve medische voorziening die niet past in een beleid dat gericht is op beheersing van kosten in de gezondheidszorg

In deze invalshoek staat de kosten-effectiviteit van de IVF-behandeling centraal, en wordt gevoerd door weerzin om elke behandeling die door artsen wordt uitgevoerd, zonder toet-

sing op te nemen in het pakket van gezondheidsvoorzieningen, ook al bestaat er een maatschappelijke behoefte. Het overheidsbeleid en het beleid van de Ziekenfondsraad (in het kader van Grenzen-aan-de-zorg) zijn lange tijd door deze visie beïnvloed. IVF wordt hierbij beoordeeld in het kader van beleid op macroniveau.

Deze invalshoek is uitgebreid gehanteerd door de actoren die met de financiële consequenties van deze behandelingen werden geconfronteerd (overheid, Ziekenfondsraad, verzekeraars). In de discussies over het vergoedingensysteem in de gezondheidszorg zorgde deze overweging ervoor dat opname van de behandeling in het pakket van gezondheidszorgvoorzieningen zeer lange tijd werd opgehouden. Met name in de rapportages van de commissies Dekker en Dunning bleek IVF het te moeten ontgelden waar het ging om de aanvaardbaarheid om voor vergoeding in het basispakket van het ziekenfonds te worden opgenomen. Het TA-onderzoek van de Ziekenfondsraad bleek de aanvaardbaarheid van de technologie zo overduidelijk te benadrukken dat vergoeding vanuit de ziekenfondsverzekering niet kon uitblijven.

Invalshoek 11

IVF is een medische behandeling, tegen de kosten waarvan klanten zich moeten kunnen verzekeren

In deze invalshoek is IVF een medische behandeling die voor de verzekering een rol speelt. IVF wordt hier beoordeeld als een behandeling die is opgenomen in het pakket van te vergoeden voorzieningen als andere behandelingen die effectief geoordeeld worden bij de medische behandeling van een lichamelijke aandoening.

Deze invalshoek vormt het uitgangspunt van de ziektekostenverzekeraars en hun klanten. Deze visie werd aanvankelijk alleen gehanteerd en uitgedragen door de patiënten(vereniging) en de artsen (en hun verenigingen) die de behandeling aanboden. Aanvankelijk was er voor deze stellingname niet veel steun in het beleidscircuit. Onderzoeken en evaluaties, toenemend succes en acceptatie van de behandeling en een zich wijzigende publieke opinie zorgden er uiteindelijk voor dat deze invalshoek de overhand kreeg en uiteindelijk, zij het met enige tegenzin, in het beleid werd omarmd.

Invalshoek 12

IVF is een behandeling die de gemiddelde fertiliteit van mensen, van een land, kan beïnvloeden

In deze invalshoek staat een visie op demografische kenmerken en ontwikkelingen centraal, en niet de individuele wens van kinderloze paren of vrouwen. In directe zin wordt er vanuit deze visie niet gedebatteerd, wel in omgekeerde richting, waarbij de overbevolking in andere delen van de wereld als argument wordt gebruikt om tegen maatregelen te zijn die de vruchtbaarheid in eigen land moeten vergroten.

Deze invalshoek heeft in het begin van de periode dat de behandeling werd uitgevoerd zeker een rol gespeeld. Vaak werd voor IVF bijvoorbeeld adoptie als alternatief aangewezen, en IVF werd in het kader van een overbevolkte wereld met veel armoede in een minder gunstig daglicht gesteld. Formeel is het issue IVF echter niet opgenomen in discussie en beleid dat gericht is op bevolkingspolitiek.

Invalshoek 13

IVF is een experimentele behandeling die medische risico's inhoudt voor de betrokkenen

In deze invalshoek is de IVF-behandeling nog maar zo kort in de praktijk toegepast en is er nog zo weinig bekend over de mogelijke gevolgen voor vrouwen en kinderen, dat opname als reguliere behandeling in de gezondheidszorg voorbarig is.

De nadruk op de risico's van de behandeling wordt gelegd door critici van technologische ontwikkelingen, vertegenwoordigers van vrouwengroepen, en individuele deskundigen in meerdere disciplines. Hierbij wordt vaak gewezen op parallele ontwikkelingen zoals die met het DES-hormoon vanaf de vijftiger en zestiger jaren.

Omdat IVF nog een relatief nieuwe technologie is, bestaat er volgens de aanhangers van deze visie nog te weinig kennis over de risico's om de technologie vrij te laten. In de media is herhaaldelijk aandacht aan deze problematiek besteed, en ook de vrouwenbeweging heeft zich meermalen kritisch uitgelaten over de onbekendheid van de medische risico's. Meermalen is de relatie gelegd met de gebeurtenissen met het DES-hormoon dat werd toegepast terwijl de risico's hiervan sterk onderschat bleken te zijn. De bekende en onbekende risico's van de behandeling hebben echter weinig gewicht in de schaal gelegd bij de beleidsontwikkeling. De belangrijkste maatregelen betreffen met name de organisatie en kwaliteitsbewaking van de uitgevoerde behandelingen.

Deze visie past in een meer algemeen wetenschapskritische benadering van de invoering van nieuwe technologie als tegenwicht tegen de positivistische benadering van wetenschap en technologie.

Invalshoek 14

IVF is een spectaculaire en interessante wetenschappelijke ontwikkeling

Deze invalshoek beschrijft 'belangenloos' de IVF-technologie als een ontwikkeling met nieuwswaarde en als wetenschappelijke en medische doorbraak zonder precedent met veel technologische potenties. Media rapporteren daarom graag over vorderingen op dit gebied en niet-betrokken 'consumenten' van informatie absorberen deze ontwikkelingen ter bevrediging van nieuwsgierigheid of interesse.

Het feit dat mensen die vanuit deze invalshoek naar IVF kijken geen direct belang hebben, tenzij ze ook onder één van de andere invalshoeken geschaard kunnen worden, heeft er toe bijgedragen dat zij geen beslissende invloed in de discussie, laat staan het beleid, hebben gehad. Als consument hebben zij er wel mede voor gezorgd dat er een reden bestond voor nieuwsvoorziening over de ontwikkelingen rond IVF.

Kwantitatief is moeilijk vast te stellen hoe belangrijk deze groep is, maar gezien de vrij algemeen heersende interesse voor menselijke voortplanting en medische technologie is het aannemelijk dat deze groep relatief omvangrijk is.

Belangrijke invalshoeken

Gezien de rol van de diverse invalshoeken bij de beleidsvorming in Nederland, moet men constateren dat met name die, welke sterke en nauw betrokken actoren kende, een beslissende rol hebben gespeeld in het uiteindelijke beleid ten aanzien van IVF. Niet de discussie over maatschappelijke consequenties van IVF, niet de rol van IVF voor de positie van de vrouw, niet een religieuze opvatting over IVF hebben uiteindelijk de doorslag gegeven bij de besluitvorming, maar de visies die door de medische wereld en de eerst belanghebbenden actief zijn verdedigd en uiteindelijk 'afgedwongen'. Hiervoor hebben gedurende een periode van ongeveer 10 jaar conflicterende invalshoeken de debat beïnvloed. IVF werd geaccepteerd als een mogelijke behandeling van onvrijwillige kinderloosheid, maar niet als een vergoedbare behandeling volgens de Ziekenfondswet. Ziekenhuizen mochten, zij het in beperkte mate, IVF uit voeren, maar tegelijkertijd was dit in

tegenspraak met de beleidsadviezen die kostenbeheersing in de gezondheidszorg voorstonden.

Het uiteindelijke beleid ten aanzien van IVF kon vorm krijgen door de tegenstrijdigheden weg te werken (d.w.z. IVF mag uitgevoerd worden, en wordt vergoed door het Ziekenfonds), en door de discussies die door andere definities worden opgeroepen te negeren in de besluitvorming, of vooruit te schuiven.

De overmacht van een bepaalde definitie

Met het bovenstaande is een geschiedenis geschetst waarin sprake lijkt te zijn van overheersing van een bepaalde visie, of liever een coalitie van elkaar versterkende visies, op de IVF-problematiek.

Er blijkt een veelheid aan visies op het IVF probleem te zijn, en toch zien de aanhangers van een dominante visie kans om er voor te zorgen dat in het beleid de meeste van de 'tegenvisies' in de maatschappelijke discussies geen of weinig aandacht krijgen in de beleidsvorming.

In de loop van een aantal jaren is de discussie gevoerd volgens de visies van de belangrijkste actoren binnen het gezondheidsbeleidsveld en dat heeft uiteindelijk het volgende resultaat gehad:

1. Een 'beperkte' visie op IVF speelde de hoofdrol in het debat;
2. De bestaande, dominante groepen zijn in hun positie bevestigd.
3. Voor discussies over afwijkende definities was geen ruimte en hebben dus ook niet tot werkelijke resultaten geleid.
4. Met het negeren van de visies over de maatschappelijke gevolgen op de langere termijn, heeft de overheid de discussie over de uiteindelijke effecten van de invoering van de IVF technologie voor zich uit geschoven.

9.7.3 De betrokken groepen

Volgens de benadering van Cobb en Elder raken achtereenvolgens vier groepen betrokken bij een issue, en zorgen zo voor uitbreiding van het issue (issue expansion) en uiteindelijk voor agendastatus (zie 3.3.3), namelijk: *identification groups*, *attention groups*, *attentive public* en *general public*. In het geval IVF zijn deze groepen niet op deze wijze te traceren. Hiervoor is een aantal redenen aan te geven.

In de eerste plaats is gezondheidsbeleid georganiseerd op een wijze die op alle niveaus vertegenwoordiging kent door maatschappelijke groepen, waardoor zij niet los van elkaar kunnen worden beoordeeld. In de tweede plaats blijken de processen niet zo lineair in de tijd te verlopen, dat er sprake is van een geleidelijke issue expansion, maar is er continue feed back naar andere sferen waarbinnen zich ontwikkelingen en discussies voordoen. In de derde plaats is door de opstelling en activiteiten van de overheid geen sprake geweest van een duidelijk proces van groeiende aandacht voor het issue en strijd voor een plaats op de beleidsagenda, maar heeft aandacht voor het onderwerp voortdurend een rol op de achtergrond gespeeld. Op de vierde plaats zijn groepen bij IVF betrokken op basis van verschillende discussies over IVF, waardoor de totale maatschappelijke discussie zo versnipperd raakte en zo lang duurde dat actieve en structurele participatie van het publiek niet waarschijnlijk meer was.

Processen van informatievoorziening van het publiek en (het tijdstip van) belangenformulering door en voor de verschillende maatschappelijke actoren vormen dus een belangrijker methode van analyse van het agenderingsproces dan de opsplitsing in de vier groepen zoals Cobb en Elder dat voorstelden.

9.7.4 Issue expansion

Elementen van processen die belangrijk zijn voor issue expansion, zoals beschreven door Cobb en Elder (zie 3.5.5), zijn te herkennen in de processen die uiteindelijk leiden tot de beleidsvorming op het gebied van IVF, maar ze geven geen geïntegreerd beeld te zien zoals de theorie van Cobb en Elder suggereert. Teveel variabelen, actoren, en gelijktijdige ontwikkelingen staan ook hier een lineair te analyseren proces in de weg.

Politieke inactiviteit voorkwam dat veel maatschappelijke standpunten in de beleidsarena werden geëxpliciteerd, en een conservatief opererende overheid beheerste de situatie door een remmende houding.

Ondanks grote maatschappelijke interesse en een veelheid aan invalshoeken en standpunten bleken zeer lang te weinig actoren in staat coalities te vormen die het conflict op de agenda konden dwingen. Op het moment dat het eenmaal zover was dat beleidsbeslissingen over IVF werden genomen, bleek van de mogelijke coalities er slechts één over te zijn, die dan ook in belangrijke mate tegemoet werd gekomen in de uiteindelijke beleidsbeslissing.

Gezien de grote maatschappelijke belangstelling (veel aandacht in media, veel deskundigen, veel groepen die zich er over uitspraken) *leek* er een grote mate van issue expansion te ontstaan. Het feit echter dat grote, elkaar bestrijdende coalities elkaar niet troffen op het beleidsniveau, relativeert die waarneming echter.

9.7.5 De beleidsagenda

De definitie van IVF die uiteindelijk bepalend was voor het issue dat tenslotte op de beleidsagenda terecht kwam, en de wijze waarop dat gebeurde, frustreert het analyse kader van agendabouw zoals Cobb en Elder dat beschreven. De 'strijd' om agendastatus werd niet geleverd over de definitie van het issue, maar om deeldefinities van het onderwerp van conflict, en de strijd vond vooral plaats vóórdat IVF op de beleidsagenda werd geplaatst. In termen van Cobb en Elder kan men vaststellen dat het conflict op de 'publieke agenda' is blijven steken en daar al 'gewonnen' is door de coalitie die ten eerste een beperkte en overtuigende definitie van IVF hanteerde, en ten tweede op dat moment nauwelijks tegenstand meer ondervond.

Het uiteindelijke beleid ten aanzien van IVF is ook te beschouwen als een onvermijdelijk gevolg van de (trage) gang van zaken die daaraan vooraf ging. Adviezen, notities, onderzoeken en discussies moesten op een gegeven moment wel leiden tot een al dan niet voorlopig standpunt van de overheid. Dat de coalitie met de grootste invloed daarbij aan het langste eind trok is dan ook het logisch gevolg als men er van uit gaat dat de overheid niet uit was op escalatie van het conflict. Door escalatie konden de problemen zeer complex en daardoor moeilijk beheersbaar worden (een nieuw begin van issue expansion zou kunnen ontstaan, nieuwe actoren en aspecten zouden hun rol opeisen etc). De overheid kon zich dus in het uiteindelijke beleid conformeren aan de visie van de grootste coalitie, en (voorlopig) voorbijgaan aan de definities van IVF waarvoor door andere groepen niet voldoende steun en invloed kon worden gemobiliseerd.

9.8 De beleidsarena - de belief systems van Sabatier.

Gezien de kritiek op de benadering van Cobb en Elder is bij de analyse van de beleidsontwikkeling van IVF een beroep gedaan op de benadering van Sabatier (zie hoofdstuk

3). Hij voegde een aantal inzichten toe waarmee het agendabouwproces beter kan worden begrepen.

De beleidsarena was in hoofdstuk 3 zodanig omschreven dat alle actieve en passieve actoren en alle relevante aspecten er toe behoren. Niet alle genoemde actoren spelen binnen die arena een even prominente rol: zij verhouden zich in een glijdende schaal van zeer actieve tot passieve actoren, net zoals er in de discussies sommige aspecten heel frequent naar voren worden gebracht en andere slechts zeer zelden.

Sabatier stelde aan het beleidsonderzoek enkele fundamentele voorwaarden. In de eerste plaats zou het onderzoek een tijdsspanne van ongeveer tien jaar moeten omvatten om een beeld te krijgen van de gehele beleidscyclus en de resultaten daarvan. De analyse van het beleid ten aanzien van IVF voldoet aan die eerste voorwaarde. Het eerste moment van beleidsactie (1982) leidde in 1989 ten slotte tot de voorlopige integratie van IVF in het voorzieningenpakket van de reguliere gezondheidszorg, terwijl evaluatie van de behandeling heeft kunnen plaatsvinden mede in het kader van de stelselherziening die momenteel in volle hevigheid in discussie is. Deze nieuwe 'waardering' van de IVF-technologie kan men de volgende beleidscyclus noemen waarin IVF als gezondheidszorgverstrekking aan de orde is.

De tweede voorwaarde van Sabatier is het aggregatieniveau waarop de studie plaatsvindt. Volgens hem dient de beleidsstudie plaats te vinden op het aggregatieniveau van de beleidsarena. Alhoewel ik in hoofdstuk 3 heb aangegeven waarom ik een iets andere, ruimere definitie van beleidsarena prefereer dan Sabatier, is het duidelijk dat ook deze studie voornamelijk wordt uitgevoerd op het aggregatieniveau van de beleidsarena. Op een hoger niveau vervagen de discussies en standpunten die van belang zijn, en op een lager niveau van analyse wordt er aan de interacties binnen de beleidsarena zo weinig recht gedaan dat begrip voor de uitkomst van het beleid niet goed mogelijk is. In de beleidsarena wordt immers bepaald welke krachten (coalities) de overhand krijgen bij de formulering en implementering van het uiteindelijke beleid.

Coalities (en bijbehorende 'belief systems')

Binnen de beleidsarena bestaan volgens Sabatier in de meeste gevallen zo'n twee tot vier belangrijke coalities, waartussen de zogenaamde *policy brokers* figureren. Deze laatsten moeten er voor zorgdragen dat het conflict binnen acceptabele grenzen blijft om een oplossing niet onmogelijk te maken. Als 'policy brokers' in het IVF-issue kunnen we vooral de ambtenaren zien, en de deskundigencommissies die op uitnodiging van de overheid hun licht over het issue lieten schijnen. Behalve deze bemiddelende kant van hun rol zou men in hun activiteiten ook pogingen kunnen zien om de discussie af te houden van items die de oplossing van het probleem bemoeilijken. Dit kan gebeuren door issues in een definitie, die te ver af ligt van de definities van de hoofdrolspelers, uit de discussies te verwijderen en de nadruk te leggen op definities die elkaar in oplossingen niet uitsluiten, met andere woorden, ze bevoordelen groepen die definities hanteren die het bestaande systeem niet te zeer in de wielen rijden.

Het bovenstaande heeft er mede toe geleid dat bepaalde visies in de discussies over IVF de boventoon voerden. Het feit dat de grootste en actiefste coalitie al een zekere samenhang vertoonde (dat wil zeggen dat de *kernaxioma's* van de belief systems konden verschillen, maar dat de '*beleidskern van strategische stellingnames*' vergelijkbaar was), gaf haar een sterke positie in de discussies over de uiteindelijke besluitvorming.

De coalitie bezit de kenmerken die Sabatier aantreft bij sterke, stabiele coalities: geld, invloed, kennis, aantal leden, wettelijk gezag, contacten en strategische posities. Omdat andere groepen zich niet in die mate konden verenigen ontstond er geen sterke tegencolitie.

Het feit dat er een zo dominante coalitie bestond in de discussie over IVF maakte dat het zelfs twijfelachtig is of men bij IVF als *issue* van een echt conflict kan spreken. Het lijkt aannemelijk dat dit de reden is dat IVF slechts zeer sporadisch de beleidsagenda van de overheid bereikte.

Bij coalitievorming (bijvoorbeeld om de IVF-techniek in de maatschappij uiteindelijk aanvaard en gefinancierd te krijgen) moet rekening gehouden worden met gezamenlijke doelen, minder met gezamenlijke waarden. Mogelijke gezamenlijke doelen kan men bijvoorbeeld vinden in de patiënten-artsen-onderzoekerscoalities, of coalities van kerk en wetenschapskritische bewegingen, zelfs uiterst rechts en vrouwengroepen vinden elkaar op sommige vlakken, terwijl de onderlinge waardepatronen essentieel kunnen verschillen. Echter, omdat de waardepatronen van de afzonderlijke deelnemers aan een mogelijke coalitie te ver uiteen liggen en de periode van het conflict relatief langdurig was, bleek de coalitie moeilijk stand te kunnen houden omdat grote principiële verschillen de communicatie tussen de groepen binnen de coalitie bemoeilijkten. Er bestond geen moment waarop deze mogelijke coalities gezamenlijk een blok konden vormen tegen de dominante coalitie.

De definities van IVF vanuit andere invalshoeken dan de dominante werden door relatief kleine groepen in discussie gebracht: onderzoekers benadrukten het belang voor de research, kleine aparte groepen feministen benadrukten de macht van de mannelijke gezondheidszorg, kleine groepen van vooral lesbische vrouwen benadrukten de vrijheid die de technologie hen verschaft, maatschappijcritici voerden her en der discussies waarvoor ze geen daadwerkelijke steun kregen, en de (katholieke) kerk moest toezien hoe ze roepende in de woestijn bleef. Van deze groepen is geen (tijdelijke) brede coalitie gevormd tegen de heersende coalitie, waardoor het 'winnen' van het debat door die coalitie slechts een kwestie van tijd bleek. Achteraf gezien heeft de besluitvormingsprocedure ook te lang geduurd om een langdurige coalitie tussen zulke principieel verschillende groepen waarschijnlijk te maken. De doelstellingen (de kernaxioma's in de termen van Sabatier) van de verschillende groepen verschilden zo principieel dat een stabiele coalitie niet een logisch gevolg lijkt te kunnen zijn. Ook wat Sabatier 'de beleidskern van strategische stellingnames' noemt ligt voor elk van de groepen te ver uiteen om op korte termijn een vruchtbare coalitie te verwachten. Met andere woorden, het belief system van de groepen lag te ver uiteen om op een vruchtbare samenwerking te kunnen rekenen.

Omdat de meningsvorming ook niet gebonden bleek aan politieke partijen (behalve van klein rechts), was er vanuit de politieke hoek ook geen sterke coalitie te verwachten.

Een ander analytisch aspect dat in navolging van Sabatier aandacht verdient is het feit dat groepen of coalities in staat moeten zijn om hun belangen op consistente en inhoudelijke wijze als beleidsdoel te formuleren, en na aanvallen te herformuleren. Groepen die dat niet kunnen zijn in een maatschappelijk debat al bij voorbaat kansloos om een rol van grote betekenis te kunnen spelen in het conflict. Ook in het geval van IVF moeten we constateren dat de sterkste groep ook volgens dit criterium aan het langste eind trok.

9.9 Samenvatting

In dit hoofdstuk is het proces van agendering van het IVF-issue geanalyseerd. Het debat over IVF werd vanuit een groot aantal invalshoeken geanalyseerd als een maatschappelijk twistpunt over een technologie. Deze indeling naar invalshoeken, gegroepeerd binnen een wetenschappelijke, een medische en een maatschappelijke sfeer, bleek waardevol om het proces van overheidsbeleidsontwikkeling, zoals dat zich in de praktijk heeft voltrokken, te begrijpen. De indeling in deze sferen, schematisch weergegeven in een 'ringenmodel' maakte het proces van agendering begrijpelijk, met name daar waar het afweek van het proces zoals Cobb en Elder dat hebben beschreven in hun model van het proces van agendabouw.

De rol van de actoren laat zich door het sferenmodel beter verklaren dan de vier groepen die Cobb en Elder achtereenvolgens verantwoordelijk achten voor agendering van een issue. Hierbij blijkt niet de definiëring van het conflict van belang, zoals Cobb en Elder stellen, maar de invalshoek waarmee en het belang vanwaaruit men het issue beziet. Op de in de probleemstelling gestelde vraag naar de geschiktheid van de agendabouwbenadering voor de analyse is geconstateerd dat de benadering van Cobb en Elder maar zeer beperkt geschikt is voor de analyse van het proces van agendering in het geval van IVF, en in ieder geval aanvullende benaderingen nodig heeft om tot een bevredigende analyse te komen.

Hoofdstuk 10

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de samenvatting en de conclusies gepresenteerd als antwoord op de probleemstelling:

Welke maatschappelijke actoren zijn betrokken bij de introductie van in-vitro-fertilisatie in Nederland en welke aspecten spelen hierbij een rol; hoe is het overheidsbeleid in Nederland tot stand gekomen, en in hoeverre is de agendabouwbenadering een geschikt instrument om het overheidsbeleid ten aanzien van IVF te analyseren?

De probleemstelling is onderzocht aan de hand van de volgende deelvragen:

1. Welke zijn de (medische, maatschappelijke, psychologische, ethische en juridische) aspecten van de toepassing van IVF?
2. Welke maatschappelijke groepen en personen zijn betrokken bij IVF en op welke wijze?
3. Hoe kwam het beleid ten aanzien van IVF in Nederland tot stand?
4. In hoeverre is de agendabouwbenadering een geschikt instrument bij de analyse van het overheidsbeleid?

De deelvragen leidden tot een onderzoeksopzet met een inventariserend deel, waarin de relevante actoren en aspecten werden onderzocht en beschreven (deelvraag 1 en 2), een beschrijvend deel over het gevoerde beleid (deelvraag 3), en een theoretisch-analytisch deel waarbij de agendabouwbenadering werd gehanteerd voor de analyse van de ontwikkelingen rond het gevoerde beleid ten aanzien van IVF (deelvraag 4).

De hantering van het begrip IVF

Het begrip IVF roept niet bij iedereen dezelfde associaties op en kan geheel verschillend geïnterpreteerd worden. Dit blijkt afhankelijk van het kader waarbinnen men IVF ter discussie stelt. In het debat rondom IVF kan men drie fundamenteel verschillende visies op IVF onderscheiden. Vanuit elk van die visies definieert men IVF op een andere manier. Dit heeft consequenties voor de wijze waarop men het conflict rondom IVF behandelt. We onderscheiden achtereenvolgens een wetenschappelijk/technische definitie, een medische definitie en een maatschappelijke definitie. De definitie die men aanhangt kan het gevolg zijn van belangen die men heeft, of van het doel dat men met de discussie wenst te bereiken. De drie visies kunnen als volgt worden omschreven:

- IVF is een (*laboratorium*)*techniek* waarbij fusie van geslachtscellen wordt bewerkstelligd;
IVF is een *medische behandeling* die een fysiek defect opheft en zwangerschap mogelijk maakt;
IVF is een *voorstadium* voor een reeks ingrijpende maatschappelijke *gevolgen en risico's*.

Elk van deze definities speelt een rol binnen een bepaalde 'sfeer' waarin IVF ter discussie wordt gesteld. De wetenschappelijk/technische visie speelt een rol in de omgeving van het (fundamenteel) wetenschappelijk onderzoek. De medische visie is vooral van belang bij vraagstukken over de medische behandeling van kinderloosheid (gezondheidszorg),

en de maatschappelijke visie richt zich met name op de sociale gevolgen die verdere toepassing van IVF kan hebben in de toekomst (maatschappelijke context).

In 10.2 tot 10.5 worden de afzonderlijke deelvragen beantwoord die aan het begin van dit hoofdstuk staan vermeld. Over de consequenties van de resultaten van dit onderzoek voor het beleid, voor de ontwikkeling van de IVF-technologie, voor de betrokkenheid van maatschappelijke actoren en voor de theorievorming wordt in een speculatieve epiloog verder uitgeweid.

10.2 Aspecten

De aspecten die van belang zijn bij het debat over IVF zijn onder te verdelen in psychologische, medisch-wetenschappelijke, ethische, juridische en maatschappelijke aspecten. Ten aanzien van vele daarvan is nog te weinig onderzoek verricht om te kunnen spreken van een goed onderbouwde visie op het belang van al die aspecten. Dat gebrek aan onderzoeksgegevens benadrukt de noodzaak om in de toekomst aan die aspecten aandacht te schenken. Daarnaast hangen de aspecten uit de verschillende categorieën ook vaak sterk samen. Vaak moet een probleem eerst in maatschappelijke of ethische zin zijn opgeworpen, voordat er juridisch een discussiepunt van wordt gemaakt.

Psychologische aspecten

Op het gebied van de psychologische aspecten is enig onderzoek gedaan naar de stressfactoren die een rol spelen bij de behandeling, en naar de rol die de beschikbaarheid van nieuwe technologieën speelt bij de wens om daar gebruik van te maken.

Psychische problemen zijn vaak al ontstaan in een langdurige geschiedenis van vruchtbaarheidsonderzoeken voordat een patiënte of een paar de IVF-behandeling uiteindelijk voor het eerst ondergaat; relaties blijken door het uitblijven van kinderen onder zware druk te kunnen komen staan. Psychische aspecten, die met de behandeling zelf verbonden zijn, zijn vooral de kleine kans op succes (waarop door veel patiënten niet wordt geanticipeerd), het wachten op de uitslag van de behandeling, de vele bezoeken aan de IVF-kliniek en de daarmee gepaard gaande ontregeling van het dagelijks leven, en de extra druk die het ouderschap oplevert in het geval van de vaak bij IVF voorkomende meerlinggeboorten.

Er blijkt zowel vanuit de vragers (patiënten) een stimulus uit te gaan om de nieuwste technologieën toe te passen als vanuit de aanbieders (artsen, onderzoekers) om de technologie te ontwikkelen. Dit *technologisch imperatief* wordt vanuit de vragers gestimuleerd door wat wel genoemd wordt 'de geanticipeerde beslissingsspijt' (dat wil zeggen, de vrees om achteraf spijt te hebben dat men niet de nieuwste techniek ook heeft geprobeerd), vanuit de aanbieders o.a. door de aanbodbepaaldheid van medische technologie en de wijze waarop de toepassing daarvan wordt gefinancierd. Tevens speelt de wens van de ontwikkelaars om de technologie in de praktijk toe te passen een belangrijke rol ('technology push').

Medisch-wetenschappelijke aspecten

De uitvoering en toelating van de 'standaard-IVF-behandeling' kan en zal leiden tot allerlei toepassingen die verder gaan dan deze eerste stap. Hierbij staan uitbreidingen van die standaardbehandeling ter discussie (zoals uitbreiding van de medische indicaties, gebruik van invriesmethodes, donatie van geslachtscellen en embryo's, technische variaties op de IVF-behandeling, draagmoederschap, postmenopauzale zwangerschap e.d.), maar ook onderzoek aan en gebruik van embryo's die door deze technologie in vitro ter beschikking komen. Ontwikkelingen die hierbij ter sprake komen zijn o.a. kweek van en weten-

schappelijk onderzoek aan en met embryo's, gebruik van embryonaal materiaal voor therapeutische en testdoeleinden, prenatale diagnostiek, prenatale gentherapie, en geslachtsbepaling. Deze ontwikkelingen kunnen een direct gevolg zijn van de toelating van de IVF-behandeling in de medische praktijk. Ontwikkelingen die hierop nog kunnen volgen zijn bijvoorbeeld kloning, vorming van chimere, micromanipulatie van geslachtscellen, sexeselectie, gebruik van draagdieren, transspeciesfertilisatie, fusie van eicellen, ectogenese, nieuwe vormen van anticonceptie etc.

Voor al deze medische en wetenschappelijke toepassingen vormt de IVF-behandeling zoals die in de huidige praktijk wordt toegepast de basistechniek.

Uit een grootscheeps onderzoek van de Ziekenfondsraad in de periode 1986-1989 bleek de gemiddelde succeskans per behandeling iets meer dan 10% te zijn. Meldingen van de uitvoerende klinieken in de jaren daarna doen vermoeden dat het succespercentage momenteel rond de 15% schommelt. De gemiddelde succeskans voor vrouwen die meerdere behandelingen ondergaan kan oplopen tot boven de 40%.

Over de risico's van de IVF-behandeling is nog niet veel bekend. Duidelijkheid bestaat wel over het feit dat het aantal meerlinggeboortes zeer groot is (20-45%, afhankelijk van het aantal teruggeplaatste embryo's, tegenover 1% na een natuurlijke conceptie), evenals de keizersnedefrequentie (31% tegenover 7%), voortijdige geboorten (31% tegenover 6%), en buitenbaarmoederlijke zwangerschappen (6% tegenover 1%). Ook zijn er aanwijzingen dat perinatale en neonatale sterfte vaker voorkomt bij IVF.

Over de gevolgen van de behandeling op lange termijn voor zowel de vrouw als het kind is nog weinig bekend. Er zijn (nog) geen aanwijzingen dat de behandeling en de daarbij gebruikte middelen op lange termijn nadelige effecten opleveren. De gebruikte methodes om superovulatie op te wekken leiden soms tot het zogenaamde hyperstimulatiesyndroom, een aandoening die ernstige gevolgen kan hebben voor de patiënte.

Ethische aspecten

Binnen elk van de drie visies op IVF spelen andere ethische aspecten rondom IVF een hoofdrol. Binnen het wetenschappelijk debat zijn dat vooral ethische kwesties over de aanvaardbaarheid van manipulatie met menselijke embryo's in relatie tot het doel dat men met die manipulatie heeft. Binnen het medisch debat spelen, naast vragen over zeggenschap over geslachtscellen en embryo's, vooral de aanvaardbaarheid van de behandeling en de bijbehorende risico's een rol, en in het maatschappelijk debat zijn met name de sociale gevolgen (beïnvloeding van het voortplantingsgedrag, verdeling van middelen en financiering, selectie, ouderschap op hogere leeftijd e.d.) van de voorgaande ontwikkelingen belangrijk.

Ondanks een verhoogde activiteit van de overheid op het gebied van ethische aspecten van wetenschappelijk onderzoek, blijft de discussie over ethische aspecten bij IVF-gebonden onderzoek achter bij de ethische discussies binnen de medische en de maatschappelijke sfeer. Behalve voor extreme gevallen (zoals kloning, de vorming van chimere e.d.) is in het overheidsbeleid beperkt rekening gehouden met de vele ethische vraagstukken die de IVF-techniek oproept.

Juridische aspecten

De IVF-techniek heeft er toe bijgedragen dat bestaande juridische kaders niet meer volstaan. Vooral op het gebied van *familierecht* en *erfrecht* heeft de IVF-methode consequenties omdat de juridische definities van vaderschap en moederschap niet meer realistisch genoemd kunnen worden en omdat door bewaarmethoden van geslachtscellen en embryo's de verhoudingen tussen generaties minder vanzelfsprekend worden. Discussie over de zeggenschap over zich buiten het lichaam bevindende eicellen en embryo's roept vragen op op het gebied van het *eigendomsrecht*; de kwestie van beschermwaardigheid

van embryo's en integriteit van het menselijk lichaam roept vragen op rond het *persoonlijkheidsrecht*.

In de praktijk loopt de juridische regelgeving achter op de actuele maatschappelijke discussies. In enkele gevallen neemt de overheid het voortouw bij regelgeving door het uitvaardigen van wettelijke regelingen die vervolgens juridisch ingekaderd dienen te worden. De overheid is hierin echter zeer terughoudend. Vanwege het bovenstaande zijn juridische debatten in het algemeen van weinig invloed geweest op de discussies rond IVF. Daarentegen heeft de IVF-problematiek wel een groot aantal juridische problemen opgeleverd die in de toekomst opgelost dienen te worden. De onderwerpen die juridische regelgeving behoeven manifesteren zich momenteel nog vooral als de eerder genoemde ethische kwesties.

Een juridisch probleem dat in het overheidsbeleid wel uitgebreid aan de orde is geweest, is dat van het onderzoek aan embryo's. Aanvankelijk zou dit tegelijkertijd worden geregeld met een wettelijke regeling van experimenten met mensen, die al op stapel stond. In de praktijk bleek dit echter toch niet te lukken. Opname van een regeling voor experimenten met embryo's bleek zoveel tijd te vergen, dat de vaststelling van de wettelijke regeling van experimenten met mensen te lang op zich zou laten wachten. Deze wet is dan ook in behandeling genomen zonder dat experimenten met embryo's daarin zijn opgenomen.

Een ander juridisch probleem dat bij IVF de kop op stak was de opname van IVF als reguliere medische behandeling in het ziekenfondspakket. Deze problematiek heeft echter in strikte zin weinig van doen met de aard van de IVF-behandeling, maar meer met het beleid van de overheid. Die hanteerde tot voor kort het automatisme om nieuwe behandelingen in het ziekenfondspakket op te nemen zodra ze onder artsen gebruikelijk waren. De overheid wenste dit automatisme te doorbreken. Op basis daarvan kon IVF pas in het ziekenfondspakket worden opgenomen na een studie naar de kosten-effectiviteit van de behandeling. In rechtszaken daarover werd de overheid telkens in het gelijk gesteld.

10.3 Betrokken actoren

Bij het debat rond IVF spelen vele groepen mensen een rol. In dit onderzoek is in een 'sociale kaart' weergegeven welke maatschappelijke groepen en geledingen van betekenis zijn bij de ontwikkeling en toepassing van IVF en het beleid dat rond dit issue is gevoerd.

De actoren die op enigerlei wijze bij het debat over IVF zijn betrokken, zijn schematisch naar hun maatschappelijke positie ondergebracht in de volgende sectoren: openbaar bestuur, adviesorganen van de overheid, politieke partijen, overige maatschappelijke groepen, en media.

Op vragen van Tweede-Kamerleden heeft de minister van WVC enkele beperkte eerste beleidsstappen gezet, waarbij van de adviesorganen vooral de Gezondheidsraad en de Ziekenfondsraad zich zeer expliciet op het gebied van IVF hebben geprofileerd. Van de maatschappelijke groepen hebben zich de meest direct betrokkenen (artsen en patiënten) zich het meest prominent in de discussie gemengd. Niet-medische deskundigen als ethici en juristen waren vooral op individuele basis (niet namens de beroepsgroep) bij de discussie betrokken, vaak als adviseurs en/of externe deskundigen.

Groepen die minder directe belangen bij IVF als medische behandeling hadden, hebben meestal een marginale rol gespeeld in de beleidsdiscussie, die vooral overheerst werd door de 'medische' definitie van IVF.

De wetenschappelijk gedefinieerde visie op IVF is nauwelijks in de beleidsdiscussie aan de orde geweest, hoewel met name de Gezondheidsraad er wel aandacht aan heeft besteed.

De meeste van alle betrokken actoren legden (vooral in het begin van de discussie) het accent op de maatschappelijke definitie van IVF. Het dilemma in het conflict werd dan ook gekenmerkt door een strijd tussen directe belangengroepen (patiënten, uitvoerders en financiers) en andere groepen die uit niet-medische overwegingen aan het conflict deelnamen. Het feit dat in het overheidsbeleid de medische definitie uiteindelijk de overhand had, gaf de groep van direct betrokkenen een sterkere positie in het debat, ook al omdat er nauwelijks groepen waren die zich uit direct belang tegen de toepassing en verspreiding van IVF als medische behandeling verzetten.

10.4 Het overheidsbeleid

Het overheidsbeleid in de jaren tachtig ten aanzien van IVF kan worden gekenschetst als terughoudend, beperkend, passief, achteraf, en gericht op de korte termijn, maar ook relatief succesvol. In de aanvankelijk zeer beperkte regelgeving werd vooral uitgegaan van wat in deze studie de 'standaardbehandeling' wordt genoemd. Deze standaardbehandeling wordt bepaald door de relatievorm (alleen heterosexuele (gehuwde) paren), door de medische indicatie (alleen dubbelzijdige tubapathologie), en de herkomst van gebruikte geslachtscellen (alleen van het behandelde paar zelf). Lange-termijnaspecten, vooral die met betrekking tot de toepassing van de techniek buiten de directe problematiek van ongewilde kinderloosheid, is slechts in zeer beperkte mate aan de orde geweest. Met andere woorden, het beleid van de overheid heeft zich vooral geconcentreerd op de problematiek zoals die wordt verwoord door de direct betrokkenen: op IVF als medische behandeling van ongewenste kinderloosheid.

In de loop van de jaren zijn de beperkende maatregelen van de overheid in de praktijk geleidelijk steeds vaker met voeten getreden. Dat geldt zowel de voorwaarden waaraan de relatie van de patiënten moest voldoen (al werd door de meeste instellingen de verantwoordelijkheid van twee ouders wel belangrijk geacht), als voor de herkomst van de geslachtscellen (ook donatie van geslachtscellen werd toegepast), maar vooral voor de indicatiestelling werd een verruiming al in een vroeg stadium toegepast. Deze verruiming van de standaardbehandeling liepen vooruit op de formele toelating daarvan door de overheid, met andere woorden ze werden 'door de praktijk' afgedwongen, of genuanceerder geformuleerd: in de beleidsvorming en regelgeving conformeerde men zich aan de heersende praktijk.

In de maatschappelijke discussies over IVF heeft het debat over de maatschappelijke gevolgen van IVF, tot grote ergernis van de voorstanders van IVF als medische behandeling bij ongewenste kinderloosheid, vaak een negatieve rol gespeeld: voorstanders van IVF-behandeling bij ongewenste kinderloosheid verweten partijen die IVF breder definieerden dat ze argumenten hanteerden die niets met de problemen van kinderloosheid van doen hadden. Deze laatste constatering op zich is juist, de standpunten waren alleen gerechtvaardigd voor de partijen zelf, en was gelegen in de visie die men op het issue had. Met andere woorden, deze discussies werden gevoerd vanuit een verschillende invalshoek op de toepassing van de techniek.

In het overheidsbeleid is hoegenaamd geen aandacht besteed aan de ontwikkeling van de techniek, maar alleen aan de beheersing van de toepassing en verspreiding van de techniek.

Het overheidsbeleid kan relatief succesvol worden genoemd omdat uiteindelijk de verspreiding en toepassing van IVF niet echt is geëscaleerd, en zonder grote conflicten in de gezondheidszorg is opgenomen.

De wijze waarop en de omstandigheden waaronder de regelingen tot stand zijn gekomen. Ondanks het feit dat de IVF-behandeling al enkele jaren eerder in het buitenland was uitgevoerd (1978, Louise Brown in Engeland) lijkt het erop dat de Nederlandse overheid zich door de ontwikkelingen heeft laten overrompelen.

Vanaf het begin van de jaren tachtig volgden de ontwikkelingen elkaar snel op zonder dat de overheid daarop had geanticipeerd. Het optreden van de overheid was aanvankelijk niet meer dan het vragen van een advies van de Gezondheidsraad in 1982; dit gebeurde overigens vóórdat de eerste reageerbuisbevruchting in Nederland succesvol was toegepast. De uiteindelijk rapportage van de Gezondheidsraad kwam pas in 1986, ruim drie jaar nadat de eerste reageerbuisbaby's in Nederland geboren waren. In de tussentijd voerde de overheid een defensief beleid door te streven naar een (tijdelijk) behoud van de status quo, en het uitstellen van discussie.

Eén van de weinige voorbeelden van daadwerkelijk ingrijpen in die eerste jaren vond pas plaats toen de IVF-behandeling in particuliere klinieken dreigde te worden aangeboden, namelijk door een verbod op particuliere IVF-klinieken (vooral op basis van een snelle tussenrapportage van de Gezondheidsraad in 1984).

Vanaf het moment dat de overheid zich met het beleid ten aanzien van IVF bemoeide kan men zeggen dat men heeft geprobeerd de ontwikkelingen te vertragen. De maatregelen die hiertoe werden getroffen (adviesaanvragen, beperking van financiering en vergoeding, beperking van het aantal lokaties, beperking van de indicatiestelling, kritiek op onderzoek, verhinderen van opname in het verstrekkingenpakket) hadden niet het bedoelde effect. De regels werden met voeten getreden zonder dat de overheid overging op adequate sancties. De enige maatregel waarvan men kan zeggen dat die met succes werd toegepast en nageleefd was het verbod op particuliere klinieken voor IVF.

De discussie over de vergoeding van de behandeling werd tegelijkertijd gevoerd en beïnvloed door het debat over 'de grenzen aan de groei in de gezondheidszorg'. Hierdoor kon IVF een speerpunt worden in de discussie over de beheersing van de kosten van het verstrekkingenpakket. De indruk bestaat dat het feit dat nog geen van de grote politieke partijen een standpunt over toelating van de behandeling had ingenomen, heeft bijgedragen tot deze 'alibimethode' om de definitieve besluitvorming naar een later tijdstip door te schuiven. Politieke partijen, met name het CDA, gaven zich hiermee de mogelijkheid om de achterban te informeren en na te gaan in hoeverre de meningen over IVF om te zetten waren in één partijstandpunt. Dat laatste bleek onhaalbaar, waardoor stellingnames door de grootste politieke partijen in plenaire kamerdebatten uitbleef.

Definitieve regulering werd vervolgens uitgesteld door de behandeling van IVF enige jaren bij wijze van experiment te subsidiëren binnen het kader van een grootscheeps effectiviteitsonderzoek onder auspiciën van de Ziekenfondsraad.

De modus die uiteindelijk is gevonden voor het beheersen van de situatie was niet een expliciete toelating van de behandeling, noch een verbod, maar een subsidiëring van een beperkt aantal behandelingen (in principe alle) door de Ziekenfondsraad.

De beslissing om IVF toe te staan als behandeling en te vergoeden betekent ook dat prioriteit wordt verleend aan pogingen om de wens naar ouderschap op gemeenschapskosten te honoreren zonder een programma te entameren om de preventie van onvruchtbaarheid te stimuleren. (Er zijn gegevens die er op wijzen dat met name geslachtsziekten een belangrijke oorzaak zijn van onvruchtbaarheid; bestrijding daarvan zou een effectief middel kunnen zijn om onvruchtbaarheid bij een groot aantal mensen te voorkomen). Het krijgen van kinderen wordt door deze stellingname meer en meer vertechnologiseerd ten koste van een discussie over maatschappelijke gevolgen van dit soort behandelingen.

De handhaafbaarheid van de genomen maatregelen

Ondanks het feit dat er aanvankelijk zeer beperkt toestemming voor de behandeling was gegeven bleek er toch een forse uitbreiding van de toepassing van de behandeling te constateren. Het aantal plaatsen waar de behandeling werd uitgevoerd is, tegen de regelgeving in, zeer sterk uitgebreid, de medische indicaties werden uitgebreid zonder toestemming, nieuwe toepassingen werden uitgevoerd of onderzocht (invriezen van embryo's en eicellen, embryodonatie, draagmoederschap e.d.) en verwante technieken als GIFT werden op steeds groter schaal toegepast zonder dat hiertoe van overheidswege aanvullend beleid was geformuleerd, laat staan toestemming was verleend.

Als bevestiging van de bestaande situatie werden pas in 1990 de zeer beperkte medische indicaties losgelaten, en konden ook patiënten met andere afwijkingen dan dubbelzijdige tubapathologie worden behandeld met de IVF-techniek.

Een complicerende factor in de beheersing van het aantal IVF-behandelingen was het feit dat academische ziekenhuizen formeel niet gebonden waren aan de maatregelen van de Minister van WVC, maar aan die van de Minister van O&W. Daarbij verscholen de academische ziekenhuizen zich achter de argumentatie dat ze de behandeling uitvoerden als onderdeel van onderzoek- en onderwijsprogramma's en niet als reguliere aanbieder van de verstrekking. Ondanks het feit dat de overheid de verstrekkingen niet vergoedde kon de behandeling toch worden uitgevoerd, daarbij waren minstens vier financieringsmogelijkheden:

- behandeling als onderdeel van het onderzoek- en onderwijsprogramma;
- behandeling in het kader van het experiment van de Ziekenfondsraad;
- behandelingen, vergoed door particuliere ziektekostenverzekeraars;
- eigen bijdrage van de patiënt.

De overheid kon of wilde geen sancties opleggen aan instellingen die tegen het uitdrukkelijk verzoek van de overheid toch de behandeling aanboden. De overheid heeft weinig moeite gedaan om naleving van de genomen maatregelen te controleren.

Een andere manier waarop de regels omzeild werden was de methode om een IVF-behandeling onder een andere benaming (bijvoorbeeld 'diagnostische laparoscopie') ter vergoeding bij het ziekenfonds aan te bieden.

IVF als beleidsissue

IVF als beleidsissue is veel breder dan alleen de vraag of de techniek gebruikt moet worden als behandeling bij ongewild onvruchtbare paren. In het gevoerde beleid heeft de nadruk echter nagenoeg volledig gelegen op dat aspect van het issue.

Eén van de oorzaken van die uitkomst is, dat de beleidsdiscussie altijd werd beperkt tot het korte-termijn-probleem van het al dan niet toelaten van de IVF-behandeling voor ongewenst kinderloze echtparen, terwijl de meeste critici de IVF-behandeling niet definieerden als behandeling maar als een basistechniek die op de langere termijn gevolgen kon hebben van maatschappelijke, juridische, ethische, religieuze, medische of technische aard. De honorering van de wens tot behandeling van ongewenst kinderloze echtparen overstemde in hoge mate de discussies over andersoortige gevolgen en aspecten van de techniek. Er bleek onvoldoende draagvlak aanwezig, ook binnen de politieke partijen, om de IVF-techniek te bespreken als een techniek die vérgaande gevolgen kon hebben, naast de directe winst in medische zin op het gebied van 'onvruchtbaarheidsbestrijding'.

10.5 Het issue IVF en de geschiktheid van de agendabouwbenadering

Omdat bleek dat de benadering van Cobb en Elder tekorten vertoonde is bij de analyse gebruik gemaakt van de aanvullende inzichten van Sabatier, en is de beleidsarena in nieuw model van zogenaamde 'sferen' geordend. Dit sferenmodel kan dienen als een nieuw kader voor analyse van beleidsprocessen op het gebied van wetenschappelijke ontwikkelingen en toepassingen.

De agendabouwbenadering van Cobb en Elder houdt te weinig rekening met het verschijnsel dat ten aanzien van een issue in *verschillende periodes verschillende* groepen aan de discussies deelnemen. Van die verschillende 'deeldiscussies' is in het overheidsbeleid slechts een gedeelte gehonoreerd.

In de debatten over IVF had de lobby die algemene invoering van de IVF-behandeling nastreefde de meeste invloed en succes.

Gezien het feit dat de IVF-problematiek als geheel in de volksvertegenwoordiging nooit onderwerp is geweest van een debat, kan men concluderen dat het issue tot nu toe eigenlijk niet de agendastatus heeft gekregen op de beleidsagenda. Oorzaak daarvan is dat de coalitie die de IVF-techniek definieerde als behandeling bij ongewenste kinderloosheid en als zodanig propageerde, een veel sterkere positie had dan de groepen actoren die andere meningen hadden en/of die andere definities van de IVF-techniek hanteerden.

Het beleidssubstelsysteem (het 'beleidscircuit') van de gezondheidszorg, door verschillende auteurs aangeduid als de *ijzeren ring* of *ijzeren driehoek*, heeft een doorslaggevende invloed gehad op de beleidsontwikkelingen aangaande IVF. Medische organisaties en adviesorganen als Gezondheidsraad, Ziekenfondsraad en College van ziekenhuisvoorzieningen met de daarin vertegenwoordigde organisaties hebben de beleidsgang sterker bepaald dan de discussies die in de politiek of in het publieke debat werden gevoerd.

Van de groepen die zich in de discussie over IVF hebben gemengd bleek de uiteindelijke 'winnaar' ook de groep die voldeed aan de meeste voorwaarden die Cobb & Elder voorstellen voor de actoren die uiteindelijk aan het langste eind in een debat trekken (geld, kennis, invloed, deskundigheid, contacten, toegang tot de media, doorzettingsvermogen). Ook de voorwaarde die Sabatier stelt aan 'winnende coalities', namelijk dat ze in de loop van de tijd voordeel doen met hun ervaringen en kennis, lijkt van toepassing: som-

mige groepen mengden zich incidenteel in de discussie, en ontwikkelden hun standpunten, visies en strategieën niet of nauwelijks verder. Dit is met name te zien in de feministische discussies. Deze waren aanvankelijk heftig en deskundig, maar voegden in een latere fase weinig meer toe. Hetzelfde kan gezegd worden van levensbeschouwelijke groepen, kritische wetenschappers, politieke partijen, ethici e.a.

Bij de sterkste coalitie bleek er ondanks onderlinge verschillen toch sprake te zijn van een overeenkomstig *system of interests* dat met succes in stelling is gebracht: de *kernaxioma's* van de verschillende coalitiegenoten kan dan verschillen vertonen, de beleidskern van de deelnemers binnen de coalitie bracht hen in de praktijk onder één noemer. Bij de andere partijen in de discussie werd een dergelijke coalitie niet gevormd.

De praktijk van het beleid t.a.v IVF heeft bevestigd dat er binnen een vigerend beleidssysteem een sterke neiging bestaat om de status quo zoveel mogelijk in stand te houden. Het gezondheidscircuit heeft daar sterk aan bijgedragen.

Het barrièremodel dat een belangrijk onderdeel uitmaakt van de agendabouwbenadering, en waarin wordt aangegeven hoe issues uiteindelijk een plaats verwerven op de publieke en beleidsagenda, lijkt in het geval van IVF niet adequaat. Veel eerder blijkt dat de barrières niet zozeer het issue betreffen als wel visies op en standpunten over het issue. Zo heeft de definitie van IVF als behandeling bij onvrijwillige kinderloosheid de barrières wel overwonnen, waar de definitie van IVF als techniek nooit de barrière van politiek strijdpunt heeft kunnen bereiken. Misschien moet deze bewering ook wel als volgt worden geformuleerd: de politieke strijd is met ruim verschil gewonnen door de actoren die de beperkte definitie van IVF propageerden, waardoor IVF op de formele of beleidsagenda niet of nauwelijks twistpunt meer was.

De aanname dat de coalitie die de 'meest plausibele' oplossing in de probleemdefinitie opneemt de meeste kans van slagen heeft in een debat, is bevestigd door het verloop van het beleid ten aanzien van IVF; complementair daaraan bleken definities waarin een radicale omslag van het heersend beleid werd gesuggereerd weinig kans van slagen te hebben.

Over de kenmerken van een issue:

De wijze waarop de winnende coalitie het issue heeft gedefinieerd bleek een ondersteuning in de discussie: simpel, helder en breed.

De probleemdefinitie, voornamelijk gericht op bevrediging van de behoefte een gezin te kunnen stichten, versterkte in de publieke opinie de maatschappelijke betekenis.

Het issue voldeed in de definiëring niet aan het criterium dat lange-termijneffecten van groot belang waren; dit is waarschijnlijk één van de redenen waarom de publieke aandacht voor het issue afnam. Als de lange-termijndefinitie de belangrijkste invalshoek was geweest bij de maatschappelijke discussie, was dit volgens de visie van Cobb en Elder anders geweest. De lange termijn visie had het echter al afgelegd in de 'strijd om de dominante visie'.

De discussie is, geheel in lijn met de voorwaarden van Cobb en Elder, door de propagandisten van de IVF-behandeling eenvoudig, niet technisch en met aansprekende beelden naar buiten gebracht.

Het gebrek aan precedënten (de mate waarin het om een onvergelykbare, nieuwe en ingrijpende techniek ging) heeft aanvankelijk duidelijk invloed gehad op de publieke belangstelling voor IVF. Daarom is het ook begrijpelijk dat de aandacht afnam toen de praktijk zich had gevestigd, al was er nog weinig concreet beleid gevoerd. In deze zin

heeft de trage gang van zaken in de beleidsvorming een negatieve invloed gehad op de publieke aandacht en participatie.

De rol van de media

De media hebben vooral in het begin een belangrijke rol gespeeld in de 'issue expansion' van IVF. Aanvankelijk was er aandacht voor zowel de beperkte als de brede visie, maar in de loop van de tijd werd de aandacht vooral gelegd op de visie die uiteindelijk de positie van de 'winnende' coalitie vertegenwoordigde.

De media hebben zich ook laten gebruiken voor deze coalitie door opzienbarende vooruitgang te rapporteren, door als spreekbuis voor deze groepen te dienen, door nadruk op de beperkte definitie van IVF te leggen, en door de lange-termijneffecten te verwaarlozen (uitzonderingen daargelaten).

Variaties van het model van Cobb en Elder

De drie variaties van Cobb en Elder komen alle voor in de ontwikkeling van het beleid ten aanzien van IVF: het *inside access* model waar het de initiatieven van het overheidssysteem betreft, het *outside initiative* model waar het de inbreng van maatschappelijk actoren betreft, en het *mobilisation model* waar het het kabinet betreft. Een pluriforme democratie als de Nederlandse is te open om slechts aan één van die modellen tegemoet te komen. Het 'frame work' van Sabatier komt aan deze kritiek tegemoet door doorlopend invloeden uit alle richtingen toe te laten.

De geschiktheid van de benadering van Cobb en Elder

In het algemeen lijkt de benadering van Cobb en Elder geen geschikt instrument voor een integrale en samenhangende analyse van het overheidsbeleid ten aanzien van IVF. Hiervoor is de beleidsvorming, vooral door het bestaan van een zeer omvangrijk en gedifferentieerd samengesteld maatschappelijk middenveld, te weinig te beschouwen als een lineair proces.

Een ander verschijnsel dat Cobb en Elder in hun benadering slecht konden integreren is dat niet alleen de definitie van een issue in de loop van de tijd aan veranderingen onderhevig is, maar dat in de loop van de tijd bepaalde delen van een issue meer op de voorgrond treden en andere naar de achtergrond verdwijnen. Dit proces heeft belangrijke consequenties voor de uiteindelijke besluitvorming.

Voor de analyse van de afzonderlijke delen van het proces van agendasetting levert de benadering van Cobb en Elder bruikbare instrumenten. Criteria voor categorisering van issues, actoren en processen zijn behulpzaam bij het verhelderen van delen van het proces dat voorafgaat aan en bepalend is voor de besluitvorming van de overheid. Voor een beter begrip van het agenderings- en besluitvormingsproces dient echter een benadering te worden gekozen die niet zo lineair in de tijd is ingekaderd, en meer processen toelaat tussen de verschillende betrokken groepen.

Beleidsinstrumenten

De overheid heeft geen adequate beleidsinstrumenten gebruikt om daarop de beleidsvorming ten aanzien van IVF te baseren. Het belangrijkste instrument dat de overheid toepaste was het zogenaamde art. 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen; dit gebeurde met het expliciete doel om de spreiding van deze technologie te beheersen (=beperken).

Er zijn door diverse actoren verschillende versies van TA toegepast. De overheid heeft zich in de beleidsvorming vooral laten leiden door overwegingen van kosten-effectiviteit (de Ziekenfondsraad voerde een dergelijke studie uit) en veel minder door de studie van

de Gezondheidsraad en de adviezen van enkele andere adviesorganen. Slechts de studie van de Gezondheidsraad kan gezien worden als een TA in de ruime zin van het woord, de andere studies waren opgesteld met de nadruk op één bepaald aspect van de technologie, met het name financiële. Integrale en samenhangende beleidsvorming heeft hierdoor niet plaatsgevonden.

Een belangrijk aspect voor integrale benadering van technologiebeleid is het betrekken van de ontwikkelingsfase van de techniek middels een technology assessment. Het feit dat dat structureel niet lijkt te gebeuren, verhoogt de kans dat overheidsbeleid met betrekking tot een medische technologie achter de feiten aan blijft lopen, dat alternatieven niet in een vroegtijdige fase in ogenschouw worden genomen, en dat essentiële keuzes in de ontwikkeling (en financiering!) van een technologie en de anticipatie daarop niet plaatsvinden. Door deze houding blijft de tijdsspanne tussen de ontwikkeling en de fase van beleidsvorming onnodig te groot. Een ander gevolg is dat bij besluitvorming die voornamelijk reageert op actuele ontwikkelingen, essentiële onderdelen van beleidsissues onbesproken blijven. Te denken valt aan aspecten van R&D-beleid, afstemming van onderzoek en beleid (invloed op de ontwerpfase van een technologie), consequenties op de langere termijn, en de gelijktijdige consultatie van deskundigen over alle aspecten van een beleidsissue.

286 *George van Overbeeke*

Literatuurlijst

- Anderson, I. (1988), Birth problems linked with fertility drug, in: *New Scientist*, nr. 1595, 14 januari, p. 32
- Asch, R.H. et al. (1984), Pregnancy after translaparoscopic gamete intra fallopian transfer, in: *The Lancet* 2, nr. 1034
- Australian in Vitro Fertilisation Collaborative Group (1985), High incidence of preterm births and early losses in pregnancy after in vitro fertilisation, in: *B.M.J.*, p. 592-595
- Bachrach P. en M. Baratz (1970), *Power and poverty*, Oxford University Press, New York
- Biggers, J.D. (1984), In vitro fertilization and embryo transfer in historical perspective, in: Trounson en Wood (eds.), *In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, Churchill Livingstone, Edinburgh, Londen, Melbourne en New York
- Blank, R.H. (1984), *Redefining Human Life. Reproductive Technologies and social Policy*, Westview Press, Boulder, Colorado
- Bonjer, J. (1983), *Revolutie uit de reageerbuis*, In den Toren, Baarn
- Bonjer, J.F. (1985), Het gekielde embryo, in: *Intermediair*, 21e jrg., nr. 24, juni, p. 19-25
- Bonnicksen, A.L. (1989), *In vitro fertilization, building policy from laboratories to legislatures*, Columbia University Press, New York, Oxford
- Boot, J.M. en M.H.J.M. Knapen (1990), *De Nederlandse gezondheidszorg*, Het Spectrum, Utrecht, Antwerpen (Aula paperback nr. 123)
- Borst-Eilers, E. (1988), Kiezen tussen patiënten: onaanvaardbaar én onvermijdelijk?, in: *Wijsgerig Perspectief*, jrg. 28, nr. 3
- Bos, M. v.d. (1988), Nieuwe ontwikkelingen rond in vitro fertilisatie, in: *Cicero*, mei, p. 182-184
- Boué, J.G. en A. Boué (1973), Increased Frequency of Chromosomal Anomalies in Abortions After Induced Ovulation, in: *The Lancet*, p. 679-680
- Braake, Th.A.M. te (1986), 'In vitro fertilisatie', in: Gevers, J.K.M. en H.J.J. Leenen, (red.), *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Kluwer, Deventer (Serie Gezondheidsrecht, nr. 19)
- Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L. (1989), De notitie 'Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap', een discussiestuk, in: *Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht*, 1989-2, p. 26-32
- Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L. (1991), *Civielrechtelijk aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap*, Kluwer, Deventer
- Brown, J. (1986), Research on human embryos - a justification, in: *Journal of Medical Ethics*, vol. 12, p. 201-205
- Brown L. en J. Brown (1979), *Louise: de eerste reageerbuisbaby ter wereld*, Rostrum, Haarlem (oorspronkelijke titel: Our miracle called Louise. A parent's story by Lesley and John Brown)
- CDA-Vrouwenberaad (1987), *Nieuwe vormen van voortplanting*, december
- Chang, M.C. (1959), Fertilisation of rabbit ova in vitro, in: *Nature*, 184, p. 466-467
- Christiaens, M., C. van der Weele en J.J. Rolies (1985), Draagmoederschap; ethische overwegingen, in: *Justitiële Verkenningen*, nr. 5, p. 65-93
- Ciba Foundation (1986), *Human embryo research; Yes or No?*, 1986, Tavistock Publications, Londen en New York
- Cobb, R.W. en C.D. Elder (1971), The politics of agenda building: an alternative perspective for modern democratic theory, in: *Journal of Politics*, 33, p. 893-915
- Cobb, R.W. en C.D. Elder (1972, tweede druk 1983), *Participation in American politics, the dynamics of agenda building*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore en Londen

- Cobb, R.W., J-K Ross en M.H. Ross (1976), Agenda building as a comparative political process, in: *The American Political Science Review*, 70, p. 126-138
- Cohen, J. (1986), Pregnancy, Abortion and Birth After In Vitro Fertilisation, in: Fishel, S. en E.M. Symonds (eds.), *In Vitro Fertilisation. Past, Present, Future*, Oxford, p. 135-146
- College voor ziekenhuisvoorzieningen (1985), *Advies inzake In Vitro Fertilisatie*
- College voor ziekenhuisvoorzieningen (1987), Brief over de toepassing van artikel 18 W.Z.V. op *in vitro* fertilisatie, kenmerk 5668
- Commissie Keuzen in de Zorg (Commissie Dunning 1991), *Rapport Kiezen en delen*, 's-Gravenhage
- Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1984), *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (M. Warnock, chairman), Her Majesty's Stationary Office, Londen
- Committee on the life sciences and social policy (1975), Assembly of behavioral and social sciences en de National Research Council, *Assessing medical technologies, an inquiry into the nature of the process*, National Academy of Sciences, Washington D.C.
- Congregatie voor de Geloofsleer (1987), Donum vitae. Instructie over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting, in: *Archief van de Kerken*, jrg. 42, nr. 5, p. 352-379
- Congress of the United States Office of Technology Assessment (1988), *Infertility, medical and social choices*, OTA-BA-358, US Government Printing Office, Washington D.C.
- Corson, S.L., F.R. Baltzer en C. Otis et al. (1983), Clomiphene Citrate: nuances of clinical application, in: *Clinical Reproduction and Fertility*, 2, p. 1-17
- Damewood, M.D. (ed.) (1990), *The Johns Hopkins Handbook of In Vitro Fertilization and Assisted Reproductive Technologies*, Little, Brown and Company, Boston
- Davies, I. (1985), Contracts to bear children, in: *Journal of medical ethics*, vol. 11, p. 61-65
- Dawson, K. (1987), Fertilisation and moral status: a scientific perspective, in: *Journal of medical ethics*, vol. 13, p. 173-178
- DeCherney, A.H., et al. (1985), The program of human in vitro fertilization and embryo transfer (IVF/ET) at Yale, in: *Fourth World Conference on In Vitro Fertilization. Abstracts Handbook*, Melbourne, november
- Direcks, A. (1986), *Iederéén kan toveren met een eitje*, Scriptie in het kader van de Voortgezette Opleiding PVO, Amsterdam
- Direcks, H. en H. Bequart-Holmes (1986), Miracle drug, miracle baby, in: *New Scientist*, 6 november, p. 53-55
- Donohue, G.A., P.J. Tichenor en C.N. Olien (1984), Media evaluations and group power, in: Arno, A. en W. Dissanayake (eds.), *The News Media in National and International Conflict*, Ch. 13, p. 203-215, West View Press, Boulder, Colorado
- Duivenbode, Y.A. van (1990), Zwanger worden in de overgang, in: *Graadmeter*, jrg. 6, nr. 10, november
- Dunstan, G.R. (1984), The moral status of the human embryo: a tradition recalled, in: *Journal of medical ethics*, vol. 1, p. 38-44
- Edwards, R.G. (1965), Maturation in vitro of human ovarian oocytes, in: *The Lancet*, ii, p. 926-929
- Edwards, R.G. (1985), Introduction: The Scientific Basis of Ethics, in: *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 442, p. 564-570
- Edwards, R.G., B.D. Bavister en P.C. Steptoe (1969), Early stages of fertilisation in vitro of human oocytes matured in vitro, in: *Nature*, 221, p. 632-635
- Edwards, R. en P. Steptoe (1980), *A matter of life*, William Morrow and Company, New York (eerste Amerikaanse editie)
- Edwards, R.G., P.C. Steptoe en J.M. Purdy (1970) Fertilisation and cleavage in vitro of pre ovulatory human oocytes, in *Nature*, 227, p. 1307-1310

- Eijk, C. van der en W. Kok (1975), Non-decisions reconsidered, in: *Acta Politica*, 10, p. 277-302
- Eriksson, A.W. e.a. (1985), *Over erfelijkheid*, Bosch & Keuning, Baarn
- European Society of Human Reproduction and Embryology (1986), *Abstracts from the Second Meeting of the Eur. Soc. of Hum. Repr. and Embr.*, IRL Press, Oxford, Washington D.C.
- Fishel, S., (1986), Growth of the Human Conceptus In Vitro, in: Fishel, S. en E.M. Symonds (eds.), *In Vitro Fertilisation. Past, Present, Future*, Oxford
- Fishel, S. en E.M. Symonds (eds.) (1986), *In Vitro Fertilisation, past, present, future*, IRL Press Oxford, Washington D.C.
- Frydman, R. (1986), *L'irrésistible désir de naissance*, Paris, PUF
- Gevel, A.A.J.S. van de en H.P.J. van de Goor (1989), *Bestuur & Systeem*, Stenfert Kroese B.V., Leiden, Antwerpen
- Gevers, J.K.M. en H.J.J. Leenen (red.) (1986), *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Kluwer, Deventer (Serie Gezondheidsrecht 19)
- Gezondheidsraad (1984), *Interim advies inzake in vitro fertilisatie*, 's-Gravenhage,
- Gezondheidsraad (1986), *Advies inzake Kunstmatige Voortplanting*, 's-Gravenhage
- Gezondheidsraad, Beraadsgroep Geneeskunde (1992), Jaaradvies Gezondheidszorg 1991, Publikatie nr. 1991/24, p. 26, 's-Gravenhage
- Gezondheidsraad, Commissie Erfelijkheidsonderzoek en gentherapie (1989), *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, publikatie 1989-31, 's-Gravenhage
- Glasbergen, P. (1984), *Visies op beleid, sociaal wetenschappelijke analyse van overheidsbeleid*, Kobra, Amsterdam
- Goldenring, J.M. (1985), The brain-life theory: towards a consistent biological definition of humanness, in: *Journal of medical ethics*, vol. 11, p. 198-204
- Golombok, S. en J. Rust (1986), The Warnock Report and single women: what about the children?, in: *Journal of medical ethics*, vol. 12, p. 182-186
- Gomel, V. en McComb (1981), Unexpected pregnancies in women afflicted by occlusive tubal disease, in: *Fertil. Steril.*, 36 (4), p. 529-530
- Graaf, H. van de en R. Hoppe (1989), *Beleid en Politiek*, Muiderberg
- Gusfield, J.R. (1981), *The Culture of Public Problems*, University of Chicago Press, Chicago en Londen
- Haan, G., R van Steen en F. Rutten (1989), *Evaluatie van in-vitro-fertilisatie*, Vakgroep Economie van de Gezondheidszorg, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht
- Hall, E.V. van (1986), Over manipulatie van de menselijke voortplanting, in: *Medisch Contact*, jrg. 41, nr. 46, p. 1479-1482
- Hall, E.V. van (1987), Medische dilemma's bij het begin van leven, in: *Metamedica*, jrg. 66, nr. 3, p. 85-91
- Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E. (1984), Kunstmatige inseminatie, in vitro fertilisatie, embryo transfer..., in: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, jrg. 6, nr. 8, p. 225-232
- Harris, J. (1983), In Vitro Fertilization: The ethical issues, in: *The Philosophical Quarterly*, vol. 33, nr. 132, p. 217-237
- Have, H.A.M.J. ten en G.K. Kimsma (1987), *Geneeskunde tussen droom en drama*, Kok Agora, Kampen
- Heida, A. (1984), Juridische perikelen rond het draagmoederschap, in: *Weekblad voor privaatrecht, notariaat en registratie*, jrg. 115, nr. 5716, p. 649-653
- Heida, A. (1986), Reageerbuisbevruchting, een taak voor de wetgever?, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 61, nr. 25, p. 769-773
- Heida, A. (1986b), Draagmoederschap, in: Gevers, J.K.M. en H.J.J. Leenen (red.), *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*, Kluwer, Deventer (Serie Gezondheidsrecht nr. 19)
- Hellema, H. (1987), Voortplanting zonder seks, in: *Intermediair* 23/8, 20 februari
- Helmerhorst, F.M. en M.J.N.C. Keirse (1990), In vitro-fertilisatie in Nederland, in: *Ned. Tijdschr. Geneeskunde*, 134, nr. 43, p. 2077-2080

- Helmerhorst, F.M., J.P.C. Moors en A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar (1990), *Rond Onvruchtbaarheid*, Versluys B.V., Almere
- Hermans, J. (1987), Een volkomen ontregeld leven, onderzoek naar de fysieke en psychische belasting bij IVF, in: *Wetenschap en Samenleving*, nr. 6, augustus, p. 10-14
- Holtrust, N. (1986), Draagmoeders en Wensvaders, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 61, nr. 25, p. 774-777
- Hondt, I. de en N. Holtrust (1984), Schat, staat ons embryo nog koud?, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 59, nr. 41, p. 1295-1296
- Hoogerwerf, A. (red.) (1989, 4e druk), *Overheidsbeleid*, Samson, Alphen a.d. Rijn,
- Hull, M.G.R. e.a. (1986), Human Reproduction, Abstracts from the second meeting of the European Society of Human Reproduction and Embryology, in: *IRL-Press*, p. 28
- Iglesias, T. (1984), In vitro fertilization: the major issues, in: *Journal of medical ethics*, vol. 1, p.32-37
- Interim Licensing Authority (1989), *IVF research in the UK*, Londen
- Interim Licensing Authority (1990), *The fifth report of the Interim Licensing Authority for human in vitro fertilisation and embryology*, Londen
- Interim Licensing Authority (1991), *The Sixth Report of the Interim Licensing Authority for human in vitro fertilisation and embryology*, Londen
- Interim Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology (1991), *The Sixth Report*, Londen, jrg. 66, nr. 3, p. 85-91
- Justitiële Verkenningen (1985), nr. 5, *Draagmoederschap en andere vormen van voortplanting*, nr. 5, juli
- Kamervragen 2 november 1984, *Aanhangsel van de Handelingen 1984-1985*, nr. 276
- Kamervragen 3 april 1987, *Aanhangsel van de Handelingen 1986-1987*, nr. 668
- Kamervragen 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 688;
- Kamervragen 12 februari 1982, *Aanhangsel van de Handelingen 1981-1982*, nr. 1338
- Kamervragen 26 juni 1987, *Aanhangsel van de Handelingen 1987-1988*, nr. 99
- Kamervragen 27 augustus 1985, *Aanhangsel der Handelingen 1985-1986*, nr. 39
- KEMO (1991), Jaarverslag 1989 en 1990, publikatie nr. A 91/5, 's-Gravenhage
- Kimsma, G.K. (1987), Ethiek en grenzen van zorg, in: *Metamedica*, jrg. 66, nr. 4, p. 279-286
- Kirejczyk, M. en G.R. van Overbeeke (1987), IVF: de ontwikkeling van een techniek, in: *Wetenschap en Samenleving*, jrg. 39, nr. 6, p. 15-16
- Kok, W.J.P. (1981), *Signalering en selectie, Rapport over een onderzoek naar de agendavorming van de rijksdienst*, Ministerie van Binnenlandse Zaken, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage
- Koppenjan, J.F.M., A.B. Ringeling en R.H.A. te Velde (1987), *Beleidsvorming in Nederland*, VUGA, 's-Gravenhage
- Kort Geding (1987), afl. 25, Arrondissements Rechtbank Rotterdam, nr. 246
- Kremer, J. (1992), Verwijzingsbeleid bij ongewenst lang uitblijven van de zwangerschap, in: *Ned.Tijdschr.Geneesk.*, 136, nr. 2
- Krimmel, H.T. (1983), The Case against Surrogate Parenting, in: *The Hastings Center Report*, vol. 13, nr. 5, p. 35-39
- Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, *Informatiebrochure*
- Lapr , R.M. (1987), Technology Assessment op macroniveau, in: *Medisch Contact*, jrg. 42, nr. 15, p. 459-461
- Leenen, H.J.J. (1981), *Gezondheidsrecht, voor opleidingen in de gezondheidszorg*, Samson, Alphen a/d Rijn/Brussel
- Leenen, H.J.J. (1985), De gezondheidsrechtelijke status van het embryo in vivo en in vitro; wetenschappelijk onderzoek op en medische handelingen met embryo's', in: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, jrg. 7, nr. 7, p. 194-203
- Leeuw, E.E.J. de (1989), *Health Policy, an exploratory inquiry into the development of policy for the new public health in the Netherlands*, proefschrift, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht

- Loeb, E. en J.C. van Straten (1984), Voortplanting van de mens anno 1984, in: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 59, nr. 33, p. 1025-1033
- Maarse, J.A.M. (1989), De uitvoering van beleid, in: A. Hoogerwerf, *Overheidsbeleid*, p. 158-159 (4e druk), Alphen a/d Rijn
- Malestein, A.G. van (1986), In vitro fertilisatie in het ziekenfondspakket!, in: *Medisch Contact*, nr. 23, p. 722-724
- Mansees, N. (1987), Extrakorporale Befruchtung als Heilbehandlung?, in: *Fam RZ*, jrg. 34, nr. 7, p. 653-658
- Marcus-Steff, J. (1986), Pourquoi faire simple quand on peut faire compliqué? in: *Les Temps Modernes*, vol. 42, nr. 482, p. 1-50
- MCKS (1986), *Informatiefolder*
- McLaren, A. (1989), Twaalf jaar na de eerste IVF-baby: Het britse parlement plaatst IVF op de agenda, in: *Graadmeter, tijdschrift van de Gezondheidsraad*, januari, jrg. 6, nr. 1, p. 3
- Meer, J.H.B. van der (1986), *Nieuw leven - ander recht: in vitro fertilisatie*, Prins, Brielle
- Mellema, J. (1987), *Voor mensen die kinderen wensen*, Ten Have, Baarn
- Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen (1989), DG/HW, *In vitro fertilisatie, Evaluatie en informatie*, januari
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1986), *Nota 2000, over de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid. Feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens*
- Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1986-1987), Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, over uitstel van de kabinetsreactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake *Kunstmatige Voortplanting* (1986), 19700, hfdst. XVI, nr. 160
- Mombaerts, P. (1990), Een dochter op bestelling, in: *Natuur en Techniek*, 58e jrg., nr. 7, p. 594-595
- National Research Council (1975), *Assessing Biomedical Technologies*, National Academy of Sciences, Washington D.C., p. 13-31
- Nederlandse Staatscourant (1985), *Besluit niet-klinische buitenlichamelijke bevruchting ziekenfondsverzekering*, nr. 113, 14 juni
- Nederlandse Staatscourant (1985), *Besluit tijdelijke regeling in vitro fertilisatie*, nr. 141, 24 juli
- Nederlandse Staatscourant (1987), *Verlenging Besluit tijdelijke regeling in vitro fertilisatie*, nr. 139, 23 juli
- Nederlandse Vereniging voor Reagerbuisbevruchting (1987), *Informatiedag (Inleidingen)*, 28 maart
- Nederlandse Vrouwen Raad (1986), *Informatiebrochure*
- Nederlandse Vrouwen Raad (1987), *Nieuwe Voortplantingstechnieken, zijn er grenzen?* (verslag van de studiedag), mei
- Noordergraaf, A. (1985), *Ethiek en Reageerbuisbevruchting*, J.H. Kok, Kampen (Vijverbergserie 4)
- NVOG (1985), Verkorte standpuntbepaling Bestuur m.b.t. de zgn. IVF-problematiek (t.b.v. de Commissie KID/IVF Gezondheidsraad, 31 juli 1984) in: College voor ziekenhuisvoorzieningen, *Advies inzake In Vitro Fertilisatie*, maart
- Oakley, dr. A. (1990), *Technologies of procreation: hazards for women and the social order?*, lezing gehouden op vrijdag 12 oktober 1990 in de Nieuwe Kerk te Amsterdam, Bernardijn ten Zeldam Stichting, Amsterdam
- Office of Technology Assessment (1982), *Strategies of Medical Technology Assessment*, Government Printing Office, Washington D.C.
- Office of Technology Assessment (1984), *Human gene therapy, Background paper*, Washington D.C.
- Onstenk, A. en L. Wilkens (red.) (1987), *Voortplanting als bio-industrie*, Van Gennep B.V., Amsterdam

- Organon Nederland B.V., *Wanneer de natuur te kort schiet, een moderne kijk op in vitro fertilisatie* (brochure over IVF)
- Outshoorn, J.V. (1986), *De politieke strijd rondom de abortuswetgeving in Nederland 1964-1984*, VUGA, Den Haag
- Overbeeke, G.R. van (1990), Baas in eigen buis, Ann Oakley over nieuwe voortplantingstechnologieën, in: *Wetenschap en Samenleving*, nr. 6, p. 31-35
- Overbeeke, G.R. van en G. Termeer, G. (1987), Eigenlijk zijn er in ethische zin geen grenzen te trekken, interview met dr. M.A.M. de Wachter, in: *Wetenschap & Samenleving*, nr. 6, p. 5-9
- Overbeeke, G.R. van en J.I. de Witte (1988), *Reageerbuisbevruchting in Nederland*, VU-Uitgeverij, Amsterdam.
- Philadelphia (1987), *Philadelphia in gesprek over erfelijkheid.....*, november
- Raad voor het Gezondheidsonderzoek (1988), RGO-advies nr. 4, *Medical Technology Assessment (MTA)*, 's-Gravenhage
- Raad voor het Jeugdbeleid (1988), Informatiebrochure Raad voor het Jeugdbeleid, *Enige informatie over de RAAD VOOR HET JEUGDBELEID*
- Raad voor het jeugdbeleid (1989), Kommentaar op de regeringsnota Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, in: *Berichten-kommentaren-reakties*, februari, nr. 46
- Radbode (1988), *Voortplantingstechnologie, Begrip bij Rome*, jrg. 14, 15 januari
- Robertson, J.A. (1983), Surrogate Mothers: not so novel after all, in: *The Hastings Center Report*, vol. 13, nr. 5, p. 28-34
- Rock, J. and M.F. Menkin (1944) In Vitro fertilization and cleavage of human ovarian eggs, in: *Science* 100, p. 105
- Rood-de Boer, M. (1984), Rechtsvragen met betrekking tot moederschap, in: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, jrg. 6, nr. 8, p. 232-238
- Rudak, E., J. Dore, S. Mashlach, L. Nebel en B. Goldman (1985), Chromosome Analysis of Human Oocytes and Embryos Fertilized In Vitro, in: Seppälä, M. en R.G. Edwards, *In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, New York, p. 466-475
- Sabatier, P.A. (1987), Knowledge, Policy-oriented Learning, and Political Change. An analytical framework, in: *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization*, Vol. 8, nr. 4, juni, Sage Publications Inc., Beverly Hills, Cal., p. 649-692
- Schellekens, H. en R.P.W. Visser (1987), *De genetische manipulatie*, Meulenhoff
- Schellekens, W. (1986), In vitro fertilisatie: (nog) niet in het ziekenfondspakket, in: *Medisch Contact*, nr. 31, p. 991-993
- Schellekens, W. (1988), *In Vitro Fertilisatie, de visie van de Ziekenfondsraad*, lezing op het symposium IVF in Nederland, wordt vervolgd!, Nijmegen, 10 juni
- Schulman, J.D., A. Dorfmann en M.I. Evans (1985), *Genetic Aspects of In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, New York, p. 476-486
- Schumacher, G.F.B., et al. (1973), In vitro fertilization of human ova and blastocyst transfer - An invitational symposium, in: *J. Reprod. Med.*, 11, p. 192
- Schwartz, D. (1980), La notion de fécondabilité dans l'approche étiologique, diagnostique et thérapeutique de l'infécondité, in: *J. Gyn. Obst. Biol. Reprod.*, 9, (6), p. 607-612
- Schwarz, M. en M. Thomson (1990), *Devided we Stand, redefining politics, technology and social choice*, Harvester Wheatsheaf, Londen.
- Seppälä, M. (1985), The World Collaborative Report on in Vitro Fertilization and Embryo Replacement: Current State of the Art in January 1984, in: Seppälä, M. en R.G. Edwards, *In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*, New York, p. 558-563
- Sharma, V., A. Riddle, N. Ford, B. Mason, en S. Campbell (1986), Pregnancy Failure in In-Vitro Fertilisation, in: *The Lancet*, June 14, p. 1391
- Shea, M.C. (1985), Embryonic life and human life, in: *Journal of medical ethics*, vol. 11, p. 205-209
- Sietsma, W. (1987), Goedkoper gezond?, in: *Economisch Statistische Berichten*, 21 januari, 72e jrg., nr. 3590, p. 65

- Singer, P. en D. Wells (1983), In vitro fertilisation: the major issues, in: *Journal of medical ethics*, vol. 9, p. 192-195
- Singer, P. en D. Wells (1984), *The Reproduction Revolution*, Oxford University Press, Oxford
- Slaa, P. (1987), *Telecommunicatie en beleid* (proefschrift), VU-Uitgeverij, Amsterdam
- Smits, R. en J. Leyten (1991), *Technology Assessment, Waakhond of speurhond? Naar een integraal technologiebeleid* (proefschrift), Kerckebosch B.V., Zeist
- Soules, M.R. (1985), The in vitro fertilization pregnancy rate: let's be honest with one another, in: *Fertility and Sterility*, april, 43, 4, p. 511-513
- Spira, A. en J. de Mouzon (1985), Epidemiological aspects of in vitro fertilization and embryo transfer, in: Testart, J. en R. Frydman, *Human in vitro Fertilization. Actual Problems and Prospects. Proceedings of the International Symposium on Human in vitro Fertilization held in Cargese (France), 19-22 September 1984*, Elsevier, Amsterdam, p. 263-275
- Staatsalmanak voor het Koninkrijk der Nederlanden (1983), Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage
- Staatsalmanak voor het Koninkrijk der Nederlanden (1986), Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage
- Staatssecretaris van WVC (1985), Brief over *tijdelijke regeling I.V.F.*, kenmerk 305919
- Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (1975), in: *Leven op maat*, jrg. 2, nr. 2
- Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (1984), in: *Ouderschap*, jrg. 9, nr. 1
- Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (1986), in: *Manipuleren is menselijk*, jrg. 11, nr. 4
- Tabak, L. (1989), Reageerbuisbevruchting, wat is essentiële zorg en wie maakt dat uit?, in: A. Groen e.a., *Genezing tot elke prijs*, Aramith, Bloemendaal
- Tijmsstra, Tj. (1987), Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingsspijt', in: *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, nr. 26, p. 1128-1131
- TNO-Studiecentrum voor Technologie en Beleid (1984), *Technology Assessment: op zoek naar een bruikbare aanpak. 1. Mogelijkheden en beperkingen*, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage
- TNO-Studiecentrum voor Technologie en Beleid (1984), *Technology Assessment: op zoek naar een bruikbare aanpak. 2. Zes gebieden van technologische ontwikkelingen*, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage
- Torode, H.W., R.H. Picker, R.D. Robertson, R.N. Porter, Ch. O'Neill en D.M. Saunders (1986), Initial results with transvaginal, ultrasonically-guided oocyte pick-up in Australian in-vitro fertilization programme, in: *The Medical Journal of Australia*, vol. 144, p. 613-614
- Trimbos-Kemper, G.C.M., *Tuba Chirurgie*, Meppel, 1981
- Tuininga, E.J. (1979), Zijn er instrumenten voor de maatschappelijke beheersing van technologie?, in: M. Chamalaun en E.J. Tuinga (red.), *Samenleving en Technologie*, Intermediair, Amsterdam
- Tuininga, E.J. (1984), *Het voordeel van de twijfel*, oratie Vrije Universiteit Amsterdam, 19 oktober, VU-Uitgeverij, Amsterdam
- Tweede Kamer (1983-1984), *Nota Integratie van Wetenschap en Technologie in de Samenleving*, 18421, nr. 1-2
- Tweede Kamer (1985-1986), *Handelingen II*, Schriftelijke antwoorden Minister en Staatssecretaris van Justitie op vragen gesteld bij *openbare behandeling in eerste termijn van Hoofdstuk VI (Jusititie) m.u.v. het deel Politie*, p. 1287
- Tweede Kamer (1985-1986), *Nota 2000, Over de ontwikkeling van het gezondheidszorgbeleid: feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens*, 19500, nr. 1-2
- Tweede Kamer (1986-1987), Soutendijk-van Appeldoorn en Laning-Boersema, Kamer-vragen 3 april, *Aanhangsel van de Handelingen*, nr. 668
- Tweede Kamernota (1987-1988), *Preventie Aangeboren Afwijkingen*, 20345, nr. 1-2, aangeboden 30 november

- Tweede Kamer (1987-1988), Handelingen I, Memorie van Antwoord bij de behandeling van de begroting van Hoofdstuk VI (Ministerie van Justitie) voor het jaar 1988 (uitgezonderd het onderwerp Politie); *Vaststelling begroting van uitgaven; Vaststelling begroting van ontvangsten* (nr. 20200 VI)
- Tweede Kamer (1987-1988), *Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap*, 20 706, nr. 1 en 2
- Tweede Kamer (1987-1988), motie van het lid Leerling, *Vaststelling begroting van uitgaven*, 20 200, Hoofdstuk XVI (Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur), nr. 113
- Tweede Kamer (1990-1991), Ritzen, dr. ir. J.M.M., Aanbiedingsbrief met de notitie *Kader voor discussie over ethische aspecten van onderzoek*, op 17 mei gestuurd naar de Tweede Kamer.
- Velde, J.R. te (1991), *Zwanger worden in de 21 ste eeuw: steeds later steeds kunstmatiger*, oratie, 19 november, Rijksuniversiteit Utrecht
- Veldkamp, H.R.G. Mr. (1988), lezing tijdens het symposium *IVF in Nederland, wordt vervolgd*, Nijmegen, juni
- Vermeiden, J.P.W. (1986), Reageerbuisbevruchting, een methode ter behandeling van een onvruchtbaarheid; de huidige stand van zaken. In: *Vita Humana*, jrg. XIII, nr. 4, november, p. 50-53
- Vermeiden, J.P.W. (1987), Kunstmatige voortplantingstechnieken, in: *NVRB-nieuwsbrief*, 3e jrg., nr. 3
- Visser, M.B.H. (1988), Genetische Manipulatie: Gezondere Mensen?, in: *Metamedica*, jrg. 67, nr. 1, p. 44-55
- Voluntary Licensing Authority for human in vitro fertilisation and embryologie (1988), *The Third Report*, Londen
- Voluntary Licensing Authority for human in vitro fertilisation and embryology (1987), *The second report*, Londen
- Vrie, R. van de en A. van Elzakker (1988a), Gezondheidsbeleid en machtsversnippering. 1: Gezondheidsbeleid en de verdeling van macht, in: *Medisch Contact*, 43 (39), p. 1119-1122
- Vrie, R. van de en A. van Elzakker (1988b), Gezondheidsbeleid en machtsversnippering. Slot: Achterliggende belangen bij de verschuiving van gezondheidszorgvoorzieningenbeleid naar gezondheidsbeleid, in *Medisch Contact*, 43 (39), p. 1162-1164
- Walters, L. (1979), Human In Vitro Fertilization: A Review of the Ethical Literature, in: *The Hastings Center Report*, vol. 9, nr. 4, p. 23-43
- Walters, L. (1987), Ethics and New Reproductive Technologies: An International Review of Committee Statements, in: *The Hastings Center Report*, Special Supplement, Vol. 17, nr. 3, p. 3-9
- Warburton, D. (1987), Reproductive Loss: How Much Is Preventable? in: *The New England Journal of Medicine*, p. 158-160
- Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming (1986), Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek, in: Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E., M.J.A. van Mourik en W.C.J. Robert, (red.), *Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek*, Tjeenk Willink, Zwolle (Boekenreeks Familie- en Jeugdrecht 3)
- Wert, G.M.W.R. de (1987), In vitro fertilisatie en experimenten met embryo's. Ethisch-filosofische beschouwingen, in: *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, jrg. 79, nr. 3, p. 210-225
- Wert, G.M.W.R. de en I.D. de Beaufort (red.) (1991), *Op de drempel van het leven*, Ambo, Baarn
- Wetenschappelijk Instituut van het CDA (1988), *Zinvol leven, een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie*, Van Loghum Slaterus, Deventer

- Wilkens, L. (1987), FINRRAGE: Science is not sexless..., in: *Wetenschap & Samenleving*, nr. 6, p. 16-19
- Winslade, W.J. (1981), Report from America: Surrogate mothers, private right or public wrong?, in: *Journal of medical ethics*, vol. 7, p. 153-154
- Wit, G.A.de (1989), *Diffusion of Medical Technology, a case study on in vitro fertilisation*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht
- Witham, W.G.M. (1986), Conceptie in het laboratorium, in: *Vita Humana*, jrg. XIII, nr. 4, p. 54-62
- Wood, C. en A. Westmore (1983), *Reageerbuisbevruchting, een moderne methode van onvruchtbaarheidsbehandeling*, Servire B.V., Katwijk aan Zee
- Wortmann, S.F.M. (1985), Juridische aspecten van kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, in: *Justitiële Verkenningen*, nr. 5, p. 41-64
- Wortmann, S. (1987), Rubriek Wetgeving, in: *Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht*, jrg. 9, nr. 3, p. 106-112
- Wrangby, H., K. Fredga en P. Liedholm (1987), Chromosome Analysis of Human Oocytes Recovered from Preovulatory Follicles in Stimulated Cycles, in: *The New England Journal of Medicine*, vol. 316, p. 121-124
- Yoxen, E. (1986), *Unnatural Selection?*, William Heinemann Ltd., Londen, p. 56
- Zalmstra, H.A.M., G. Haan en A.Ph. Visser (1988), In vitro fertilisatie: hoop op leven, in: *Medisch Contact*, nr. 19, 13 mei, 43, p. 597-598 (deel 1), en in: *Medisch Contact*, nr. 20, 20 mei, 43, p. 621-623 (deel 2)
- Zeilmaker, G.H. (1988), *Lezing Symposium IVF in Nederland, wordt vervolgd*, Nijmegen, 10 juni
- Ziekenfondsraad (1983), *Interim advies inzake Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket*, nr. 247
- Ziekenfondsraad (1985), *Advies In vitro fertilisatie*, nr. 291
- Ziekenfondsraad (1986), *Eindadvies inzake Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket*, nr. 319
- Ziekenfondsraad (1986), *Subsidiëring wetenschappelijk evaluatie-onderzoek naar effectiviteit en kosten van in vitro fertilisatie (IVF)*, 18 maart
- Ziekenfondsraad (1986), *Ziekenfondsraad, plaats en functie binnen de gezondheidszorg*, informatiebrochure
- Ziekenfondsraad (1989), *Regeling subsidiëring in vitro fertilisatie. Voorstel van de Commissie verstrekkingen van de ZFR*
- Ziekenfondsrechtspraak (1983), nr. 1983/20, In vitro-fertilisatie in het buitenland niet voor rekening ziekenfonds, in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 7, p. 107-108
- Ziekenfondsrechtspraak (1985), nr. 85001, In-vitro-fertilisatie; (nog) geen ziekenfondsverstrekking, in: *Rechtspraak ziekenfondswet en algemene wet bijzondere ziektekosten*, jrg. 14, nr. 1, p. 3-7
- Ziekenfondsrechtspraak (1986), nr. 18, In Vitro Fertilisatie; methode behoort tot het in Nederland gangbare terrein der geneeskunde, in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 10, p. 125-126
- Ziekenfondsrechtspraak (1986), nr. 86121, I.V.F.-behandeling te Brussel, in: *Rechtspraak ziekenfondswet en algemene wet bijzondere ziektekosten*, jrg. 15, nr. 5, p. 10-14
- Zoeten, M.J. de, Tj. Tijmstra and A.Th. Alberda (1987), The waiting list for IVF. The motivations and expectations of women waiting for IVF-treatment, in: *Human Reproduction*, vol. 2, nr. 7, p. 623-626

AFKORTINGEN

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CAHBI	Ad Hoc Committee on Progress in the Biomedical Sciences
CNV	Christelijk Nationaal Vakverbond
CvZ	College voor ziekenhuisvoorzieningen
DES	Diethylstilboestherol
DNA	Desoxyribonucleïnezuur
ET	Embryo Transfer
EVRM	Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden
FINRRAGE	Feminists International Network of Resistance to Reproductive and Genetic Engineering
FJR	(Vereniging van) Familie- en Jeugdrecht
FNV	Federatie Nederlandse Vakverenigingen
FSH	Follikel Stimulerend Hormoon
GIFT	Gamete Intra Fallopian Transfer
GR	Gezondheidsraad
HCG	Humaan Chorion Gonadotrofine
HMG	Humane Menopauzale Gonadotrofinen
IVF	In Vitro Fertilisatie (=reageerbuisbevruchting)
IWTS	Integratie van Wetenschap en Technologie in de Samenleving
KBA	Kosten-batenanalyse
KEA	Kosten-effectiviteitsanalyse
KI(D)	Kunstmatige Inseminatie (via een Donor)
KNAW	Koninklijke nederlandse academie van wetenschappen
LH	Luteïniserend Hormoon
MTA	Medische Technology assessment
NIH	National Institute of Health
NOTA	Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek
NRV	Nationale Raad voor de Volksgezondheid
NVR	Nederlandse Vrouwenraad
NVRB	Nederlandse Vereniging voor Reageerbuisbevruchting
PID	Pre-implantatie diagnostiek
POST	Peritoneal Oocyte and Sperm Transfer
R&D	Research and Development (= onderzoek en ontwikkeling)

RGO	Raad voor het Geondheidsonderzoek
TA	Technology Assessment
TGP	Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek
UCV	Uitgebreide Commissie Vergadering (van de Vaste Kamercommissie in de Tweede Kamer)
UvA	Universiteit van Amsterdam
VBOK	Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind
VISPER	Vaginal Intra Peritoneal Sperm Transfer
VLA	Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology
VNZ	Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen
VSOP	Vereniging van Samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen
VU	Vrije Universiteit Amsterdam
WHO	World Health Organization (=Wereldgezondheidsorganisatie)
WZV	Wet Ziekenhuisvoorzieningen
ZFR	Ziekenfondsraad

Begrippenlijst

Beleidsarena	Alle maatschappelijke (actief en passief!) betrokken actoren (individueen of groepen) en de aspecten die bij de debatten over een bepaald issue een rol spelen
Beleidsbepaling	Het nemen van beslissingen (de besluitvorming) over de inhoud van een beleid (inclusief keuze en specificatie van doeleinden, middelen en tijdstippen)
Beleidskern	Het geheel strategische stellingnames van een groep om een bepaald doel te bereiken
Beleidsuitvoering (implementatie)	Het toepassen van de gekozen middelen voor de gekozen doeleinden
Beleidsvoorbereiding	Het verzamelen en analyseren van informatie en het formuleren van adviezen met het oog op te voeren beleid
Beleidsvorming	Het geheel van de wordingsgeschiedenis van een beleid
besluitvormingsagenda	zie: institutionele agenda
Cervix	Baarmoederhals
Cervix-factor	Factor die de doorgang van de zaadcellen door de baarmoederhals kan verhinderen
Chemische diagnostiek	Methode van onderzoek waarbij aan de hand van enzym patronen in bijvoorbeeld urine of bloed (ook van embryo's) erfelijke afwijkingen kunnen worden opgespoord
Chemische zwangerschap	Zwangerschap die men constateert door veranderingen in de hormoonspiegels
Chimeer	Resultaat van de vermenging van de eerste cellen van twee of meerdere (soorten) organismen waardoor uiteindelijk een mengvorm van de oorspronkelijke organismen is ontstaan
Chromosoom	Draadvormige structuur in de celkern waarop de genen liggen die de informatie bevatten voor de erfelijke eigenschappen
Clomifeen(citraat)	Kunstmatig hormoon, toegediend t.b.v. stimulering van de eisprong

Cytogenetisch onderzoek	Onderzoek van het erfelijk materiaal in de cel
DES	Kunstmatig hormoon dat vanaf de jaren vijftig tot in de tweede helft van de jaren zeventig werd gebruikt ter voorkoming van miskramen. DES bleek zeer kwalijke neveneffecten te hebben, zoals kanker en vruchtbaarheidsproblemen bij de nakomelingen
Diepvriesbaby	Kind geboren nadat het als embryo is ingevroren geweest en weer 'ontdood' t.b.v. een IVF-behandeling
DNA	Chemische structuur waaruit chromosomen zijn opgebouwd en waarop de erfelijke eigenschappen zijn vastgelegd in een bepaalde volgorde van baseparen
Doorgaande zwangerschap	Zwangerschap die langer duurt dan 10 weken
Downsyndroom	Een genetische afwijking ('mongolisme') waarbij in de celkern één van de chromosomen in drievoud aanwezig is i.p.v. in tweevoud
Draagdier	Dier dat een embryo uitdraagt ten behoeve van een ander soort organisme
Draagmoeder	Vrouw die een kind ter wereld brengt ten behoeve van een andere vrouw. Het kind kan het genetisch eigen kind zijn van de draagmoeder ('laagtechnologisch' draagmoederschap), of via IVF, het genetisch kind van de wensmoeder zijn (volledig of 'hoogtechnologisch' draagmoederschap)
Echoscopie	Diagnostische techniek waarbij via geluidsgolven (sonar) op een monitor een beeld van inwendige structuren kan worden verkregen. De techniek is ook geschikt voor bestudering van een embryo of foetus in de baarmoeder
Ectogenese	Groei en ontwikkeling van een embryo tot de geboorte geheel buiten het moederlichaam om. De 'echte' reageerbuisbaby
Eicelaspiratie	Het wegnemen van eicellen uit de ovaria
Eicelbank	Opslag voor ingevroren eicellen ten behoeve van vrouwen die zelf geen (geschikte) eicellen produceren
Eiceldonatie	Het ter beschikking stellen van een eicel voor de zwangerschap bij een andere vrouw

Eicelpunctie	Behandeling waarbij rijpende eicellen uit de eierstokken worden verwijderd
Embryodonatie	Het ter beschikking stellen van een embryo, ontstaan uit eigen geslachtscellen, ten behoeve van een andere vrouw die het vervolgens zelf uitdraagt
Embryotransfer	Het plaatsen van het pre-embryo in de baarmoeder
Endometriose	De aanwezigheid van baarmoederwandweefsel op niet-normale plaatsen, bijvoorbeeld de eileiders of de eierstokken. Bevruchting en zwangerschap kunnen hierdoor verhinderd worden
Eugenetica	Wetenschap die zich toelegt op de verbetering van de erfelijke aanleg van de mens
Fertiliteit	Vruchtbaarheid
Follikel	Een met vocht gevuld blaasje binnen de eierstok dat een groeiende eicel bevat. Bij de eisprong barst de follikel open, waarbij de eicel vrijkomt
Formele agenda	zie: institutionele agenda
Gameten	Geslachtscellen (eicellen en/of zaadcellen)
Gatekeeper	'Beschermer' van de politieke agenda
Genchirurgie	Manipulatie met een individueel chromosoom om de samenstelling van een gen te wijzigen
Genetic screening	Techniek om (een deel van) de samenstelling van het erfelijk materiaal te kunnen bepalen, en de daaruit voortvloeiende erfelijke eigenschappen
Genoom	De totale set van erfelijke eigenschappen in een cel, organisme of soort
Gentherapie	Behandeling voor het herstel van erfelijke defecten op genniveau
Gen	Stukje DNA dat voor een bepaalde erfelijke eigenschap codeert
Germline therapy	Gentherapie bij de eerste celdelingen van het embryo, waardoor de veranderingen erfelijk vastgelegd worden

GIFT	Methode waarbij sperma en eicellen vóór de bevruchting operatief in de eileider worden teruggeplaatst
HMG	Hormonen gebruikt bij stimulatie van de ovulatie
Hyperstimulatiesyndroom	Ernstige aandoening aan de eierstokken als gevolg van overstimulatie
Hypofyse	Kleine klier bij de hersenen die o.a. geslachtshormonen in de bloedbaan brengt
Implantatie	Het proces waarbij de bevruchte eicel zich hecht aan de baarmoederwand
Incrementalisme	Visie waarbij men er van uitgaat dat beleid een proces is van geleidelijke aanpassing van de bestaande situatie
Incubatie van de eicel	Het laten rijpen of doorgroeien van de eicel gedurende een bepaalde tijd onder optimale temperatuur en in geschikt medium
Infertiliteit	Onvruchtbaarheid
Inseminatie	Bevruchting
Institutionele agenda	Lijst van onderwerpen, opgesteld binnen een besluitvormend orgaan, waaraan serieuze aandacht wordt geschonken, en waarop eventueel actie wordt ondernomen
Interspecies fertilisatie	Bevruchting door het bijeenbrengen van geslachts-cellen van verschillende soorten organismen
In Vitro Fertilisatie	Bevruchting buiten het lichaam (in vitro=in glas)
In Vivo	In het lichaam
Issue	Een strijdpunt tussen twee of meer herkenbare groepen over procedurele of inhoudelijke zaken die te maken hebben met verdeling van posities of middelen
Kernaxioma's	Diepste filosofische overtuigingen binnen het 'beliefsystem' van een groep (Sabatier)
Klinische zwangerschap	Zwangerschap die blijkt door het langer dan twee weken uitblijven van de menstruatie
Klonen	(Het produceren van) genetisch identieke individuen

Laparoscoop	Een 7 mm dikke buis voorzien van een koudlichtinstallatie via welke men via de buikwand in het binnenste van het lichaam kan kijken
Laparoscopie	Wijze van inwendig onderzoek waarbij men in het lichaam kan kijken via een laparoscoop
Medical technology assessment	In beperkte zin, de evaluatie of toetsing van een medische technologie op veiligheid en effectiviteit. In bredere zin een proces van beleidsonderzoek waarbij de lange- en korte-termijn effecten van afzonderlijke medische technologieën worden onderzocht waarmee het een bron van informatie wordt noodzakelijk voor beleidsmakers bij het formuleren van maatregelen en wetgeving, voor de industrie bij het ontwikkelen van nieuwe producten, voor werkers in de gezondheidszorg bij de behandeling en dienstverlening aan patiënten en voor de consument bij het nemen van beslissingen over de eigen gezondheid. (OTA, 1982)
Micro-injectie	Kunstmatige injectie van een zaadcel in een eicel
Mitotische deling	Deling van cellen waarbij na deling in beide cellen nog het zelfde aantal chromosomen aanwezig is; somatische celdeling
Multipele zwangerschap	Meerlingzwangerschap
Mutatie	Geïnduceerde of spontane wijziging van een erfelijke eigenschap
Non-decision making	Fase voorafgaand aan de besluitvorming, waarin die besluitvorming nog kan worden gefrustreerd of voorkomen
Oestradiol	Hormoon dat door de rijpende follikel wordt geproduceerd
Oligospermie	Tekort aan vruchtbare zaadcellen per ml in het mannelijk zaadvocht
Opwerken van sperma	Het kunstmatig verhogen van het aantal geschikte zaadcellen per ml zaadvocht
Ovarium	Eierstok
Overheidsbeleid	Het geheel van doelgerichte handelingen (of het nalaten daarvan) van de overheid ten aanzien van een bepaald probleem, in het kader van een meer of minder geformaliseerde en gestructureerde procesgang

Ovulatie	Eisprong
Ovulatiestimulering	Het stimuleren van de eirijping zodanig dat per menstruele cyclus meerdere eicellen tot rijping komen
Ovumaspiratie	Het wegnemen en verzamelen van de rijpende eicellen uit de eierstok
Perinatale sterfte	Sterfte vlak voor of na de geboorte
Policy brokers	Actoren die in staat zijn om een maatschappelijk conflict binnen acceptabele grenzen te houden
Politieke agenda	Een algemene lijst van politieke conflicten over zaken die vallen binnen het legitiem geachte domein van overheidszorg
Polyspermie	Het verschijnsel dat de eicel door meer dan één zaadcel wordt gepenetreerd bij de bevruchting
Pre-embryo	De conceptus tussen de bevruchting en de eerste 15 tot 18 dagen na de ovulatie
Prenatale adoptie	Het overdragen van een genetisch eigen embryo naar een paar/vrouw die het voor zichzelf wil uitdragen.
Prenatale Diagnostiek	Onderzoek naar lichamelijke en/of erfelijke defecten bij een embryo of foetus, voorafgaande aan de geboorte
Procreatie	Voortplanting
Progesteron	Geslachtshormoon dat door de eierstokken wordt geproduceerd
Publieke agenda	Zie systeemagenda
regeringsagenda	zie: institutionele agenda
Scheit	Mengvorm (chimeer) van schaap en geit
Sexeselectie	Bepaling van het geslacht voor de geboorte van het kind in een zo vroeg stadium dat nog abortus gepleegd kan worden, of geslachtsbepaling van het pre-embryo in vitro zodat van terugplaatsing kan worden afgezien
Sociale kaart	Overzicht van de bij een bepaald onderwerp betrokken maatschappelijke groepen.
Somatic cell therapy	Gentherapie aan lichaams(niet-geslachts)cellen

Spermabank	Instelling waar het zaad van (anonieme) donoren ingevroren opgeslagen ligt voor paren die daar gebruik van willen maken voor kunstmatige inseminatie
Strijdpunten	Eisen die door de besluitvormers als onderwerp voor overheidszorg worden onderkend. Daarmee krijgt het punt een publieke agendastatus
Subfertiliteit	Verminderde vruchtbaarheid
Systeemagenda	Lijst van onderwerpen die algemeen worden beschouwd als behorend tot het publieke aandachtsgebied en tot de verantwoordelijkheid van de overheid
Technology Assessment	Het geheel van activiteiten en alle daarbij gebruikte methoden om zo vroeg mogelijk de verschillende aspecten en consequenties van een technologische ontwikkeling voor (verschillende groepen uit) de bevolking, liefst in hun onderlinge samenhang, te bestuderen ter wille van de maatschappelijke inpassbaarheid van de betreffende technologie (IWTS-Nota, 1984)
Teratogeen	Schadelijk voor de ongeboren vrucht
Transspecies fertilisatie	Bevruchting door het bijeenbrengen van geslachtscellen van twee verschillende soorten organismen
Tubapathologie	Afwijking aan de eileider
Vaderschapsactie	Procedure om erkenning van een kind door de biologische vader af te dwingen
Vlokkentest	Test waarbij reeds na 8 weken zwangerschap onderzoek plaatsvindt aan chromosomen van het embryo uit de weggenomen placenta'vlokken'. Geslacht en eventuele erfelijke afwijkingen kunnen in dit stadium vastgesteld worden
Wensmoeder	Vrouw die een kind krijgt door tussenkomst van een draagmoeder, of na embryodonatie
Zygote	Cel gevormd uit de versmelting van eicel en zaadcel

In Vitro Fertilisation, the introduction of IVF in The Netherlands

George van Overbeeke

SUMMARY

In England Louise Brown was born as the world's first test tube baby in 1978. It did take only a few years time before in many places all over the world clinics were founded where this technique was performed and offered to childless couples as a treatment in specific cases of infertility. In the Netherlands IVF was first performed in the Rotterdam Academic Hospital Dijkzigt in 1983. The social debate about the acceptability of and need for IVF in The Netherlands started between these two events.

In this study many aspects and consequences of IVF were examined: medical, biological, psychological, ethical and legal aspects were surveyed and worked out. The governmental policy history was reconstructed and the many social actors involved were listed and characterized.

The policy in the area of IVF was analysed using the agenda building theory as it was prominently advocated by Cobb en Elder. Some other theoretical views were incorporated to understand the development of government policy on IVF in The Netherlands.

To understand the debate about IVF it appeared to be clarifying to introduce three major definitions of IVF: IVF as a laboratory technique, IVF as a medical treatment and IVF as a cause for (future) social consequences. This division made clear why so many social actors didn't communicate well in this debate, and it also made clear that defenders of the three definitions are to be found in specific social areas and positions.

The policy of the Dutch government concerning IVF can be characterized as *short term* and very reserved, probably because there wasn't a clear cut division in opinion in Dutch parliament and because political parties weren't able to formulate a clear standpoint in the matter. As a consequence IVF has hardly been discussed plenary in Dutch parliament. Policy was mainly concentrated on control of costs and control of diffusion of this new technique and left to the ministers of the Cabinet and the executive bodies in the field of health care.

The theory of agenda building didn't prove to be very suitable for analysing the process of agenda setting of IVF in the Netherlands, probably mainly because of the way the field of health policy in The Netherlands is organised. The IVF-case showed that insight in the definition of the technology discussed (not the definition of the conflict itself), and the combination of positions, characters and opinions of the actors involved, including the interaction between them, provide more reliable instruments to understand the development of a medical technology as a social problem towards policy agenda status.

